

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Exclusão do eculizumabe para tratamento da hemoglobinúria paroxística noturna - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Quanto vale uma vida para os governos? Para que serve o dinheiro dos impostos pagos pelo trabalhador brasileiro? Quem nunca ficou doente e precisou do SUS que é o único recurso do trabalhador brasileiro que não pode pagar o plano de saúde. É para isso que serve esse governantes que colocamos no poder, para defender pessoas vulneráveis e nao tentar mata-las mais rapidamente, tentando acabar o que ainda nos resta da saúde no Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Predenisona, Marevam, e ácido fólico, estes medicamentos são apenas paleativos, pois na verdade não retarda o avanço da doença. , Positivo: Melhorei um pouco da anemia, mas existe muitos efeitos colaterais., Negativo: Efeitos colaterais.</p>
03/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Melhor qualidade de vida, fim dos episódios de hemólise, fadiga, cansaço extremo e fim de todos os agravos que a HPN pode causar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Meu amigo precisa desse medicamento para ter uma qualidade de vida melhor pois possui uma doença rara</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O meu marido tem HPN e esse medicamento devolve a ele uma vida normal controla totalmente a doença literalmente salva a vida dele,Sendo assim a retirada desse medicamento do SUS na minha opinião e o mesmo que matar as pessoas que como o meu marido precisa dele para literalmente sobreviver.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhoras instantânea no resultados dos exames, Negativo: Nada, Dificuldades: Nada, Facilidades: Qualidade de vida</p> <p>3ª - Não</p>
03/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, incorporar ao SUS um tratamento capaz de salvar vidas é muito mais do que um direito, é esperança em construir uma realidade pautada na equidade e motivação para que sejam desenvolvidas alternativas dentro da ciência e tecnologia acessíveis a todos! Por isso a minha posição é pela MANUTENÇÃO DO ECULIZUMABE NO SUS!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe(soliris), Positivo: Importante para que o paciente tenha uma vida quase normal , Negativo: Não vi resultados negativos,apenas quando acontece falha no fornecimento do medicamento, Dificuldades: Apenas na falha de entrega de remessas, Facilidades: Proporcionar uma qualidade de vida quase normal</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser excluído do SUS, Indispensável para minha vida, sem ele já tive trombose e quase morri... Com ele posso brincar com meu filho, posso viver...</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: SOLIRES ECULIZUMAB, Positivo: Qualidade de vida, sem ele tive trombose e não posso trabalhar e sustentar minha família, Negativo: Nenhum, Dificuldades: Dificuldade pra receber do governo, Facilidades: Qualidade de vida</p> <p>3ª - Não</p>
03/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O eculizomab tem eficácia comprovada para HPN e para Shua, excluindo do SUS muitas pessoas serão prejudicadas e podem até morrer.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizomab , Positivo: Melhora insuficiência renal, aumento das plaquetas, inatividade da Shua, Negativo: Nenhum, Dificuldades: Nenhum, Facilidades: .</p> <p>3ª - Não</p>
03/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Minha esposa ficou 6 meses sem a medicação, teve embolia pulmonar bilateral, infarto passou 5 dias na UTI é 22 dias internada, Graças a Deus conseguiu o Eculuzimab é melhorou bastante. Não façam isso de retirar este medicamento a vida não tem preço.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: So com Eculuzimab o portador deixa de hemolisar , Positivo: Experiência com Eculuzimab minha esposa tem uma ótima qualidade de vida, Negativo: Quando falta a medicação ela tem recaídas , dores de cabeça., Dificuldades: Nenhuma dificuldade , Facilidades: A melhoria na qualidade a pessoa fica disposta .</p> <p>3ª - Não</p>
03/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Excluir um medicamento eficaz para o tratamento de qualquer doença é atentar contra a vida dos cidadãos e assim ir contra a Constituição Brasileira!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Sou a favor da vida e do uso da medicação que claramente comprovada através dos exames dos pacientes sua eficácia</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris , Positivo: Ótima qualidade de vida a todos os pacientes., Negativo: Nenhum, Dificuldades: Nenhuma. , Facilidades: Qualidade de vida.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Somente este., Positivo: Normalização de todas as taxas do sangue e qualidade de vida., Negativo: Nenhum.</p>
03/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Porque em 2018 perdi meu sobrinho pela falta desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Nós pacientes necessitamos desta medicação para ter uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe(soliris), Positivo: Após o tratamento continuo, fico com disposicao para realizar atividades do dia a dia. , Negativo: Nenhum, Dificuldades: A unica dificuldade é o atraso da medicacao por parte do ministerio da saude o que dificulta o tratamento., Facilidades: O tempo de infusao</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, A gente que é paciente portador de doença sabe da importância desse remédio para sobreviver com essa enfermidade. Só quem possui essa doença sabe o que a gente passa podendo chegar ao óbito sem a medicação.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe (Soliris), Positivo: Com a medicação mim sinto bem, sem a medicação poderemos chegar ao óbito e vivendo internado fazendo muitas transfusões de sangue., Negativo: Transfusões contínuas, fraqueza, dores abdominais e muita hemólise perdendo muito sangue na urina., Dificuldades: Não teve muitas dificuldades o remédio só mim fez bem. A levar uma vida quase que normal ., Facilidades: O remédio mim faz muito bem. Pode poder a andar, coisa que tinha muita dificuldade por perder muito sangue na hemólise.</p> <p>3ª - Não</p>
03/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Hoje faço tratamento com o eculizumab ele mudou minha vida ara melhor não tinha qualidade nenhuma de vida antes. Só de imaginar de ficar sem a medicação me dá medo, desespero de passar tudo que eu passava antes de usar a medicação.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: Não precisei mas fazer transfusão, não senti mais dores abdominais, não fico mais internada mudou totalmente minha qualidade de vida., Negativo: Até o momento não tive nenhum problema., Dificuldades: Dificuldade para conseguir na justiça. , Facilidades: Boa qualidade de vida.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ciclosporina, corticoide, e várias transfusões. , Positivo: , Negativo:</p>
04/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Eu como paciente dependo do Eculizumabe para sobreviver, com o tratamento sigo minha vida normal, sem dores e sem incômodos... fazendo a infusão regularmente conseguimos ter uma ÓTIMA qualidade de vida, a exclusão é algo desumano!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris Eculizumabe , Positivo: Não sinto dores e nenhum incômodo, com o tratamento sigo a vida normal!, Negativo: Nenhum., Dificuldades: Única dificuldade que eu como paciente enfrento é a falta de medicação..., Facilidades: Vida normal! Sem dores, podendo trava e viver.</p> <p>3ª - Não</p>
04/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab , Positivo: Melhor qualidade de vida, redução das dores, cansaço e hemólises, além de melhora significativa nos exames laboratoriais , Negativo: Nenhum, Dificuldades: Dependendo do ministério da saúde enviar o medicamento , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
04/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Tenho HPN e o sofrimento é muito grande. Precisamos muito desse medicamento. Já tive trombose cerebral grave.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Sou paciente do uso do eculizumab pois tenho hpn e desde 2019 que comecei a utilizar a medicação minha vida voltou a normalidade.Com a medicação posso trabalhar normalmente posso fazer qualquer tipo de atividade além de manter todos exames em níveis de uma pessoa saudável.Sem ele a mudança no meu organismo é notoria pois começo a sentir dores no estômago dores de cabeça a pele e os olhos começam a ficar amarelados além da urina sair bastante escura .O eculizumab mudou a minha vida para melhor sem dúvidas</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab, Positivo: A volta da normalidade da minha vida , As dores de estômago e de cabeça sumiram , A cor da urina normalizada, E os exames sem nenhuma alteração anormal , Negativo: Nenhuma , Experiência ruim só tive com a falta dela pois os sintomas voltam todos , Dificuldades: Nenhuma, A dificuldade é apenas receber em dia , Facilidades: Melhora no estilo de vida , Saúde em dia , Vida normal</p> <p>3ª - Não</p>
04/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Todos temos direito a saúde e esse medicamento é de extrema importância e ajuda muito aos portadores da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Minha irmã Margareth Maria Araújo Mendes , enquanto recebia esse medicamento, viveu e com qualidade de vida. A partir do momento que o ministro da saúde (Ricardo Barros) descumpriu as ordens judiciais da compra do medicamento, minha irmã deixou de receber e sem o eculizumabe, vieram as complicações da HPN e ela faleceu em 26/02/2018. Os portadores de HPN precisam desse remédio pra viver.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Minha irmã Margareth Maria Araújo Mendes , enquanto recebia esse medicamento, viveu e com qualidade de vida. A partir do momento que o ministro da saúde (Ricardo Barros) descumpriu as ordens judiciais da compra do medicamento, minha irmã deixou de receber e sem o eculizumabe, vieram as complicações da HPN e ela faleceu em 26/02/2018. Os portadores de HPN precisam desse remédio pra viver., Negativo: , Dificuldades: Dificuldade da paciente foi receber o medicamento do governo, pois além de ser por decisão judicial, essas decisões eram descumpridas pelo então ministro da saúde à época, Ricardo Barros , Facilidades: Paciente faz o uso e retorna pra casa , sem internação</p> <p>3ª - Não</p>
04/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Acompanhei o quadro de HPN do meu irmão que pela demora do diagnóstico, teve inúmeras internações na UTI, transfusões (diárias por um longo período), dores, até cirurgia, com impactos e custos na sua saúde, na família e retomou à vida pessoal e profissional com a utilização da medicação eculizumabe.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Utilização da medicação eculizumabe., Positivo: O paciente coma utilização da medicação eculizumabe conseguiu retomar a sua condição de saúde e risco de vida, não teve mais necessidade de internações e nem transfusões, conseguiu retomar a vida pessoal, bem como a profissional, retornando ao trabalho, depois de um longo período de LTS e risco de aposentadoria precoce. , Negativo: Desconheço resultados negativos, o que persiste é a preocupação do risco da ausência do medicamento., Dificuldades: Preocupação com o custo, o meio de administração por via venosa, a necessidade da frequência e o risco da ausência., Facilidades: Com a regularidade do uso da medicação, o quadro permanece estável.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Meu pai faz uso deste medicamento e ele contribui substancialmente para sua sobrevivência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Os governantes brasileiros não sabem quanto vale uma vida, só pensam em dinheiro que não é deles e sim do trabalhador brasileiro, onde a corrupção reinando país.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Predenisona, ácido fólico e Marevam , Positivo: Diminuição da anemia , Negativo: Muitos efeitos colaterais</p>
04/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Sou paciente de HPN e sem a medicação já tive um AVC, duas miocardites e um infarto. Graças ao uso da medicação Eculizumab hoje posso ter uma vida normal, sem tantas visitas ao PS.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab , Positivo: Melhora significativa nos exames de sangue, mais disposição, melhor qualidade de vida e vida normal , Negativo: Até o momento nenhum., Dificuldades: Principal dificuldade foi conseguir a medicação, que foi concedida apenas processo judicial. , Facilidades: O método de infusão.</p> <p>3ª - Não</p>
04/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Sou paciente e uso este medicamento eculizumab e ele tem para mim 100% de resposta no meu organismo este é o único que resolve o meu problema</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab , Positivo: O resultado para mim é de 100% de resposta no meu organismo , Negativo: Não tem nenhum resultado negativo , Dificuldades: Não a dificuldade , Facilidades: Não a dificuldade nem no uso e nem no procedimento</p> <p>3ª - Não</p>
05/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Única opção terapêutica disponível</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ácido fólico., Positivo: , Negativo:</p>
05/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Ajuda muitas vidas</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, Positivo: Melhor qualidade de vida, fim dos episódios de hemólise, fadiga, cansaço extremo e fim de todos os agravos que a HPN pode causar, Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
05/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Porque irá comprometer a vida de muitos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, Positivo: Qualidade de vida, a doença não se manifesta, Negativo: Nenhum resultado negativo, Dificuldades: Não teve, Facilidades: Facilita a vida normal</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Único medicamento aprovado para tratamento de HPN. Muitos pacientes fazendo uso da medicação por judicializacao .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris , Positivo: Paciente melhorou parâmetro Hematologicos, Negativo: Não houve. Apenas qd faltou a medicação para o tratamento , Dificuldades: Não houve , Facilidades: Melhora da qualidade de vida</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris , Positivo: , Negativo:</p>
05/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, A TERAPIA NUTRICIONAL ORAL É DE EXTREMA IMPORTANCIA PARA MELHORAR A CONDIÇÃO CLÍNICA DO PACIENTE, DURANTE DIVERSOS TRATAMENTO ONDE A DESNUTRIÇÃO É PREDOMINANTE. PACIENTE EM TRATAMENTO ONCOLOGICO, PÓS CIRURGICOS, ENTRE OUTROS, NECESSITAM DE APORTE CALÓRICO-PROTEICO MAIS ELEVADOS, SENDO MUITAS VEZES INVIÁVEL ATINGIR META NUTRICIONAIS SÓ ATRAVES DA ALIMENTAÇÃO.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: NUTREN SENIOR, , Positivo: GANHO DE MASSA MUSCULAR, REDUÇÃO OU GANHO DE PESO, MELHORA NOS DESFECHOS CLINICOS, Negativo: PRODUTOS SABORIZADOS PODEM NÃO SER BEM TOLERADOS, Dificuldades: COMPRA OS PRODUTOS, MUITAS VEZES PELOS CUSTOS, Facilidades: AUMENTO DE APORTE CALÓRICO-PROTEICO EM PORÇÕES CONCENTRADAS DE VOLUME, FACILITANDO ATINGIR METAS NUTRICIONAIS</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: NUTREN 2.0,NUTRIDRINK MAX, NUTRIDRINK COMPACT PROTEIN, FRESUBIN 2 Kcal, FRESUBIN 1,5, CUBITAN, PROLINE, GLUCERNA, ENSURE, NUTREN 1,5, CALOGEN, Positivo: , Negativo:</p>
05/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Acredito que o Eculizumabe representa o tratamento ideal para muitos pacientes que sofrem com a doença HPN.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não há outra alternativa terapêutica para tratamento da HPN, isso ser disponível via SUS é de extrema importância aos pacientes e tranquiliza os profissionais de que estamos fazendo o melhor por eles.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhora completa do quadro hematológico, Negativo: Não tive experiências negativas com a medicação., Dificuldades: Dificuldade apenas de acesso pelo SUS, Facilidades: Boa tolerância e baixa toxicidade</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: suporte transfusional, Positivo: apenas melhora sintomática e provisória, Negativo: Alta dependencia transfusional, aloimunização eritrocitária, manutenção de sintomas como fadiga e trombose.</p>
06/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicação salva vidas, pacientes com HPn na forma hemolítica e trombótica tem grandes benefícios.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab , Positivo: Resolução da hemólise e fenômenos tromboticos , Negativo: Nenhum , Dificuldades: Preço , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tmo , Positivo: , Negativo: Evolui para óbito</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O medicamento em questão representa primeira e única medida de controle efetivo para HPN e outras discomplementopatias. Impacto grandiosamente na qualidade de vida dos pacientes a despeito dos custos. Ainda que o transplante possa ser medida de tratamento efetivo a disponibilidade real de doadores e os riscos inerentes ao procedimento tornam o TMO pouco atrativo.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Controle efetivo de doença retardando ou impedindo curso clínico catastrófico da HPN, Negativo: Custo elevado, Dificuldades: Uso prolongado e frequência de administração quinzenal, Facilidades: Perfil de efeitos tóxicos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoide, anticoagulação e transfusão de hemocomponentes, Positivo: Alívio dos sintomas de anemia e controle de sangramentos com transfusões de hemocomponentes, Negativo: Custo elevado acerca do suporte transfusional. Efeitos metabólicos e imunológicos clássicos de corticoterapia</p>
06/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O Eculizumabe melhora muito a qualidade de vida e a sobrevida de pacientes com HPN. Reduz chance de trombose, reduz sintomas como fadiga e dor e melhora a anemia por reduzir a hemólise</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhora da anemia, Melhora da qualidade de vida, Melhora da sobrevida global, Negativo: Preço alto, Falta da medicação, havendo piora do quadro, Dificuldades: Acesso a medicação, , Facilidades: Adesão dos pacientes</p> <p>3ª - Não</p>
06/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, A HPN é uma doença debilitante, e que pode ser mortal... , O Eculizumabe é o único tratamento existente para essa doença, sem ele os pacientes dependem de internações, hemodialises, transfusões, e infelizmente em muitos casos da falta do medicamento, muitos pacientes já perderam a vida... , Esse medicamento é a única forma de sobrevivência para os portadores de HPN</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ECULIZUNABE, Positivo: Meu marido estar vivo e bem, sem necessidade de internações , sem hemodialise, sem transfusões, poder trabalhar, poder viver.. Sem o medicamento ele não estaria vivo!!, Negativo: Nenhum, Dificuldades: Nenhuma, Facilidades: Viver, ter saúde para trabalhar, sem dores e internações</p> <p>3ª - Não</p>
06/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum, Positivo: , Negativo:</p>
06/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Sou portadora de HPN e dependo do medicamento para sobreviver. O alto custo do produto literalmente impede o tratamento de todos os portadores da doença no Brasil. Retirá-lo do SUS é permitir que morramos. O Estado deve cuidar dos seus e de suas necessidades, não ignorá-los ou deixá-los a mercê.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe, Positivo: Todos. Minha vida hoje é possível devido aos efeitos dele. , Negativo: Nenhuma. , Dificuldades: Nenhuma, com exceção da burocracia para adquiri-lo. , Facilidades: É um excelente medicamento e o único eficaz para HPN.</p> <p>3ª - Não</p>
06/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Na condição de paciente o medicamento é indispensável para manutenção da qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris, Positivo: Melhora da qualidade de vida, diminuição de intercorrências., Negativo: nenhuma, Dificuldades: Dificuldade na continuidade do tratamento pela ausência da medicação , Facilidades: Melhoria da qualidade de vida, disposição, diminuição de hemólise e dores</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, o Medicamento contribui para o tratamento dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Jamais deveria ser excluído o medicamento Soliris,estou na luta para conseguir para meu filho,que é a minha única riqueza nessa vida,ele precisa do medicamento para viver,deveria ser de mais fácil acesso a todos que precisam ,se trata de um medicamento algo que é necessário para ter uma qualidade de vida próxima do normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acido fólico e corticóide, Positivo: nenhum ainda, Negativo: A doença (HPN) continua avançando rápido demais</p>
06/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, A possibilidade de utilização do Soliris (Eculizumabe) pelos portadores de HPN ou SHUA trazem significativa qualidade de vida aos mesmos., Até que haja algum outro medicamento que seja melhor ou mais eficaz, somente o Soliris pode propiciar isso a todos.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris, Positivo: Trabalhar regularmente, Viagens conscientes (15 dias), Exames com indicadores “normais” – tranquilidade no paciente ? Pratica de atividades esportivas, proporcionando bem estar, Ausência de dores, Diminuição ou total eliminação de medicamentos paliativos, Vida social ativa, Planejamento Familiar (longo prazo), Negativo: Nenhum - somente a falta dele é negativa, Dificuldades: Nenhum, Facilidades: Qualidade de vida</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticóides, anticoagulantes, todos os sugeridos pelo MS, Positivo: Nenhum, Negativo: Todos paliativos. Não ajudam os pacientes em prevenir as crises, que são os piores momentos.</p>
06/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O eculizumabe é o único medicamento que possibilita os pacientes com hpn continuarem vivos e com qualidade de vida, ou seja, sem a necessidade de transfusões, de internações em UTI's; sem ficarem sentindo dores horrendas e sem sangrarem com as hemoglobínurias constantes que consomem os órgãos até a perda da vida. A certeza do tratamento com eculizumabe reflete nas relações sociais em que o paciente está inserido, pois impacta positivamente a vida de outros, principalmente os mais próximos, como filhos, pais, companheiras, companheiros, irmãos, irmãs etc. E a sua falta abala a vida de todos. Além do mais, a saúde é direito e para pacientes com hpn, ter saúde, pois há saúde na doença, é poder ser tratado com o eculizumabe.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe, Positivo: Cessaram as hemoglobínurias, as dores, o cansaço, as febres, as fraquezas. Retorno as atividades da vida cotidiana., Negativo: Nenhum, Dificuldades: No uso, nenhuma, mas os atrasos na entrega do eculizumabe que podem ser fatais, é uma grande dificuldade., Facilidades: A infusão é tranquila.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticóides., Positivo: Não ocorreram resultados positivos., Negativo: Aumento da glicose, da pressão arterial, diminuição da cálcio, insônia, inchaço, retenção de líquido, aumento de peso...</p>
06/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris (eculizumabe), Positivo: O resultado é que me mantém uma vida normal , sem precisar transfundir . E me mantém vivo. , Negativo: Nenhum resultado negativo., Dificuldades: Nenhuma dificuldade., Facilidades: Facilidade de aplicação da mesma.</p> <p>3ª - Não</p>
06/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Sem esse medicamento muitas vidas serão ceifadas, deve permanecer no sus!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab , Positivo: Mais qualidade de vida. , Podendo ter uma vida normal!, Negativo: Não há resultados negativos , Dificuldades: Em conseguir a medicação , Facilidades: Aplicação rápido e efeito imediato!</p> <p>3ª - Não</p>
06/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O tratamento com ecuzumabe para a HPN garante vida e vida de qualidade ao meu marido, que o recebe pela via judicial. Com o ecuzumabe, as taxas dele no sangue normalizam, ele fica sem dor abdominal, a urina fica clara (sem hemólise) e ele volta a ter cor na pele e a ter disposição (fica sem anemia), permitindo-o ter uma vida ativa. Durante o período no qual esteve em uso do ecuzumabe, não precisou de nenhuma internação. Quando fica sem o medicamento por atraso da entrega pelo Ministério da Saúde, todos os sintomas da HPN voltam.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: As taxas no sangue normalizam, fica sem dor abdominal, a urina fica clara (sem hemólise) e volta a ter cor na pele e a ter disposição (fica sem anemia), permitindo ter vida e vida ativa. Durante o período no qual esteve em uso do ecuzumabe, não precisou de nenhuma internação. Quando fica sem o medicamento por atraso da entrega pelo Ministério da Saúde, todos os sintomas da HPN voltam., Negativo: Nenhum, Dificuldades: Nenhuma, Facilidades: Permite que o paciente se mantenha vivo</p> <p>3ª - Não</p>
07/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Importante para a manutenção e estabilidade da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, A medicação com melhor controle dos sintomas e complicações realcionadas a Hemoglobinuria paroxística noturna é esta. O transplante de medula óssea tem alta mortalidade e nem todos os pacientes tem doador disponível</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Controle da doença, Negativo: Paciente apresentou leucopenia, Dificuldades: Acesso ao medicamento antes deste ser incorporado ao SUS, Facilidades: Controle da doença</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não foi medicação. Pacientes que realizaram transplante de medula óssea, Positivo: Infelizmente os pscientes foram a óbito realcionado ao transplante, Negativo: Obito por complicações relacionadas ao transplante de medula óssea</p>
07/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Doença que conta com poucas opções terapêuticas disponíveis no SUS atualmente, levando a maioria dos pacientes a necessitarem de transfusões regulares, que além de não levarem a controle completo da doença, ainda agregam mais morbidade: risco de transmissão de patógenos e outras reações adversas, além de sobrecarga de ferro, que pode levar a necessidade de quelação - agregando mais morbidade e custos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoides e transfusão sanguínea, Positivo: , Negativo: Controle insatisfatório, reações adversas, piora da qualidade de vida devido a dependência de transfusões regulares</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Infelizmente, apesar do preço, o medicamento é importante no tratamento. Existe outro produto lançado (inibidor de C3 para o qual não sabemos o preço. Poucos pacientes tem acesso ao TCTH.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Glicocorticoides, Testosterona, Positivo: poucos pacientes tratados, Negativo: Poucos pacientes tratados Controle da pancitopenia dificuldade em obter o medicamento, Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Glicocorticoide., TCTH, Positivo: Melhora no número de transfusões, Negativo: Poucos pacientes</p>
07/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Única medicação disponível para HPN.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe , Positivo: A melhora significativa dos paciente com hpn. Melhora da hemólise. Melhora da qualidade de vida., Negativo: Nenhum., Dificuldades: Nenhuma., Facilidades: Aplicação simples, raros efeitos colaterais.</p> <p>3ª - Não</p>
07/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Doença órfã e rara, pacientes tem péssima qualidade de vida, na maioria das vezes saindo do mercado de trabalho e dificultando o convívio familiar e dele próprio, além do risco de morte por trombose. Medicamento traz para o paciente sua vida como se fosse normal, de uma pessoa sem doença., O medicamento têm inúmeros estudos e milhares de pacientes já avaliados e em segmento, mostrando que é eficaz e seguro., É um crime não disponibilizar este tratamento para os pacientes com HPN.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris , Positivo: Qualidade de vida excelente e paciente volta a ter uma vida normal., Negativo: Nenhuma, só benefícios, Dificuldades: Tranquilo, infusão rápida e sem efeitos colaterais, Facilidades: Uso a cada 15 dias e infusão rápida</p> <p>3ª - Não</p>
07/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Hemoglobinúria Paroxística Noturna é uma doença grave, onde o Eculizumab aumenta a sobrevida global e a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe., Positivo: Controle da hemólise., Negativo: Nenhum., Dificuldades: Alto custo., Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
07/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Tem minha sogra que tem essa doença</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhora da doença, Negativo: Nenhum, Dificuldades: Nenhum, Facilidades: Todas</p> <p>3ª - Não</p>
07/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, A inclusão do Eculizumabe no rol de medicamentos para o tratamento da HPN foi uma grande conquista para a hematologia brasileira e, especialmente para o paciente SUS privado de um fármaco já empregado em todo mundo desenvolvido, beneficiando milhares de pacientes, enquanto, no Brasil, apenas a elite tinha acesso ao mesmo.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Especificamente com o Eculizumabe em pacientes de convênio., Positivo: Boa resposta terapêutica e aumento da sobrevida e qualidade de vida., Negativo: Nenhum relevante., Dificuldades: Nenhuma relevante., Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: EPO, hidroxiureia, tioguanina, citarabina, azacitidina,..., Positivo: Alguns pacientes apresentam boa resposta, contudo, nos pacientes com grupo de risco intermediário e alto, os resultados não são sustentados., Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não deve ser excluído até que haja outro medicamento adequado. Por ora demais alternativas são paliativas e ainda assim geram enormes riscos de morte por trombose além de não preservar a qualidade de vida e capacidade de trabalho. O tratamento com eculizumabe me possibilita trabalhar normalmente, ser produtivo e útil ao meu País e raramente necessito de internação ou outros gastos complementares com saúde.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: eculizumab. tive notícia de um teste de nova medicação subcutânea cujos estudos iriam ocorrer no Rio Grande do Sul e até me disponibilizei como voluntário. , Positivo: elimina os sintomas da doença e riscos inerentes. sem qualquer efeito colateral adverso., Negativo: unico inconveniente é o fato de ser aplicado via intravenosa (o que exige aplicação em unidade quimioterápica ou semelhante). fora isso não há qualquer experiência negativa., Dificuldades: sem dificuldades, Facilidades: aplicação sem necessidade de internamento. após pouco mais de uma hora acaba o tratamento cujos efeitos duram entre 14/15 dias.</p> <p>3ª - Não</p>
07/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Eculizumabe é o melhor tratamento para os pacientes portadores de HPN, é um produto de grande facilidade para sua administração, além efeitos colaterais na maioria das vezes ser apenas cefaleia leve., , Ele necessita ser incorporado para redução de morte em pacientes que não conseguem o seu acesso judicialmente, por não ter outra terapia incorporada na SUS para o tratamento de HPN. , , Em todos os atendimentos com pacientes portadores de HPN em uso de eculizumabe pude vivenciar uma boa qualidade de vida após o tratamento regularmente, podendo retomar suas atividades diárias (algo que é extremamente difícil em pacientes portadores de doenças raras)</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe , Positivo: Boa resposta ao tratamento, efeitos colaterais leves (apenas nas primeiras infusões, pacientes apresentam somente cefaleia leve na maioria dos casos), Grande facilidade em administrar o produto pela equipe de saúde, não há necessidade de nenhum diluente especial ou bomba de infusão para administração do produto. , Negativo: Nenhum., Dificuldades: Nenhum., Facilidades: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Transfusão sanguínea, reposição de ferro. , Positivo: Somente de ação provisória, Negativo: Ausência de estoque no banco de sangue , iatrogenias ao realizar transfusão, queda de plaquetas, deficiência de ferro, incompatibilidade para realizar transplante de medula.</p>
07/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Tem pessoas que não pode comprar o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Como médica, hematologista, acompanho há anos um jovem paciente com HPN, que estabilizou sua doença com uso do medicamento eculizumabe. Jovem, teve sua vida produtiva recuperada, pois tinha extrema dificuldade em vista das inúmeras internações hospitalares, inclusive em CTIs por conta da gravidade de sua doença. De 15 em 15 dias faz as suas aplicações no Hospital Universitário Gafrée e Guinle, no Rio de Janeiro, e leva vida normal.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eculizumabe, Positivo: recuperação hematológica completa. , Negativo: quando suspensa a medicação o paciente volta a hemolisar rapidamente, ficando em risco de vida., Dificuldades: A dificuldade é principalmente da insegurança da liberação do medicamento pelo médico e pelo paciente., A aplicação intravenosa do medicamento que prende o paciente em unidade hospitalar., Facilidades: A entrega do medicamento na farmácia do hospital onde o paciente é atendido.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: corticosteroide, ácido fólico, imunossupressores , imunomoduladores, transfusão de sangue, Positivo: No caso do meu paciente resposta parcial de péssima qualidade, com efeitos adversos e colaterais das drogas utilizadas., Negativo: Efeitos adversos e colaterais com as medicações prescritas</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, A hemoglobinúria paroxística noturna é uma doença associada a importante morbidade e mortalidade e o único tratamento capaz de controlar a doença, reduzindo a dependência transfusional, melhorando a qualidade de vida e reduzindo o risco de trombose é o eculizumabe. , Portanto, a disponibilidade da medicação é fundamental!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Soliris , Positivo: Melhora / correção da anemia com independência de transfusão , Melhora / resolução do quadro de dor abdominal, espasmos esofagianos e episódios de hemoglobinúria , Redução do risco de trombose , Melhora da qualidade de vida , Negativo: Nenhum , Dificuldades: Dificuldade de garantir a regularidade do acesso / disponibilidade da medicação para os pacientes, com várias interrupções ao longo do ano , Facilidades: Fácil manipulação e administração</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Prednisona para tratar episodios agudos de hemolise em pacientes sem, Acesso ao soliris - com, Baixa taxa de resposta , Positivo: Poucos resultados positivos , Negativo: Baixa taxa de resposta</p>
07/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Saúde é um direito de todos. Conheço uma pessoa que faz uso dessa medicação e consegue realiza normalmente as atividades da vida diária, porém quando falta o medicamento passa muito mal, não consegue sair de casa, elimina sangue na urina</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, A saúde é um direito de todos. Tenho um amigo portador de HPN utiliza esse medicamento e relata como imprescindível a seu tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O Medicamento contribui para melhoria da qualidade de vida da minha filha.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ezulizumab, Positivo: Melhoria da qualidade de vida , Negativo: Nenhum, Dificuldades: Dificuldade na liberação do medicamento, Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
07/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O medicamento é importante para qualidade de vida dos pacientes minha irmã utiliza o medicamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, Positivo: Minha irmão tem dores e hemólise quando não utiliza o medicamento , Negativo: não tem , Dificuldades: a dificuldade é que o governo não fornece o medicamento mesmo estando na lista de medicamentos do SUS, Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
07/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Tenho um amigo com doença cujo único medicamento que trás qualidade de vida e este. Sem o mesmo, inclusive, corre o risco de morte</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O medicamento colabora para melhoria da qualidade de vida dos pacientes com HPN</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, Positivo: Melhora da hemoglobina, alivio de dores entre outros , Negativo: Nenhum, Dificuldades: Todas as dificuldade o poder público não fornece a medicação., Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, eculizumab é unico e indispensavel no tratamento da hpn</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: eculizumab, Positivo: eliminação de todos sintomas da hpn, Negativo: nenhum, Dificuldades: dificuldade de acesso, Facilidades: otimo resultados</p> <p>3ª - Não</p>
07/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O Sus é modelo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não deve ser excluído por ser um medicamento essencial para a vida dos portadores de HPN. Sem ele o paciente não tem condições mínimas de sobreviver devido aos efeitos que a doença provoca.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe (Soliris), Positivo: Antes do diagnóstico e sem a referida medicação, minha filha de 14 anos à época teve vários eventos tromboticos, inclusive uma trombose vascular cerebral (TVC) que poderia ter sido fatal. Após o início das infusões com o Eculizumabe, minha filha está estabilizada e sem eventos nesse sentido., Negativo: Nenhum , Dificuldades: A dificuldade na aquisição, visto que o mesmo só pode ser disponibilizado através de ação judicial para que o Sus pudesse fornecer., , Quanto só uso do medicamento em sim, não foi observado nenhuma dificuldade., Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
07/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Bem do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Unica terapia aprovada para o tratamento de HPN</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Somente o SUS consegue atender as pessoas de baixa renda. Conheço um amigo, um filho, que tem HPN. Ele utiliza o medicamento Eculizumabe e recebe pelo Ministério da Saúde. com o remédio ele fica bem. Sem o remédio passa muito mal. Saúde é direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Muitas pessoas dependem deste remédio para sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O medicamento é importante para pacientes com doenças raras e vai impactar muitas vidas se for excluído do SUS.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Soliris, Positivo: Sobre vida de muitos pacientes que depende do medicamento., Negativo: NA, Dificuldades: NA, Facilidades: Melhora na qualidade de vida dos pacientes e cuidadores.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: NA, Positivo: NA, Negativo: NA</p>
08/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O SUS existe para salvar a vida das pessoas e deve ser capaz de suprir todas as necessidades dos brasileiros indistintamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Tem pessoas que precisam do remédio para viver e não conseguem acesso! Não deve ser excluído!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O Soliris é um remédio essencial para os pacientes que enfrentam a HPN. Ele dá qualidade de vida ao paciente, o faz ficar sem fazer transfusões de sangue, diminuí os efeitos da doença no organismo, e, principalmente, mantêm o paciente VIVO. É um remédio de custo alto, que sem ajuda do SUS, vai privar milhares de pacientes de se beneficiarem do seu uso. É fundamental que o SUS siga entregando o Soliris para quem depende dele para viver!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O Soliris dá qualidade de vida, reduz a necessidade de fazer transfusão, segura os efeitos da doença e mantém vivas as pessoas que necessitam dele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O medicamento dá qualidade de vida aos pacientes, ajuda a ficarem sem fazer transfusão, segura os efeitos da doença e os mantém vivos. Retirar esse medicamento do SUS não deveria nem estar em cogitação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Acho que é um remédio que torna a vida do paciente mais humana.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É um medicamento indispensável e cujo acesso fora do SUS é inviável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Pessoas precisam desse medicamento para ter qualidade de vida, e nem sempre essas pessoas podem pagar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O Soliris dá qualidade de vida, me evita a necessidade de transfusão, segura os efeitos da doença e mantém os pacientes vivos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Os medicamentos são de fundamental importância para as pessoas que precisam deles para viver e a vida desses pacientes não deve ser tratada dessa forma.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Meu irmão faz uso do medicamento Eculizumabe recebido através do Ministério da Saúde por via judicial. É notável a melhora do quadro clínico dele quando ele toma o medicamento. É de extrema importância e essencial a continuidade do tratamento com o uso desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Tenho amigos próximos que dependem desse medicamento para sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, - Saúde é direito de todos., - Meu genro tem HPN e utiliza o medicamento Eculizumabe que recebe do Ministério da Saúde por via judicial. Com o remédio ele fica muito bem, faz as atividades do dia a dia normalmente e não parece que tem doença rara e grave. Quando falta o remédio/medicação passa muito mal, tem sangramentos pela urina constantes, não sai de casa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, - Saúde é direito de todos., - Meu genro utiliza o medicamento Eculizumabe para tratamento da HPN. Ele recebe o medicamento do Ministério da Saúde por via judicial. Com o remédio ele fica muito bem, faz as atividades do dia a dia normalmente e não parece que tem doença rara e grave. Quando falta o remédio/medicação passa muito mal, tem sangramentos pela urina constantes, não sai de casa. (é só uma sugestão de reposta, o melhor seria não copiar, mas pontuar alguns coisas).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Saúde é um direito q esta na nossa constituição, e eu além de conhecer uma pessoa que usa a medicação, sou a favor de que todos devem ter aeua direitos protegidos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, - Saúde é direito de todos., - Conheço uma pessoa com HPN que utiliza o medicamento Eculizumabe que recebe do Ministério da Saúde por via judicial. Com o remédio ele fica muito bem, faz as atividades do dia a dia normalmente e não parece que tem doença rara e grave. Quando falta o remédio/medicação passa muito mal, tem sangramentos pela urina constantes, não sai de casa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, A certos medicamentos não existe uma alternativa viável e barata para a manutenção da vida do paciente. Alguns tratamento são simplesmente caros demais e não existe alternativa. Negar esse tratamento à pessoa é negar o direito a sua vida e saúde. Tenho um parente com HPN que utiliza o Eculizumabe e que quando faz uso do medicamento sua saúde fica muito boa e mal parece ter uma doença rara e grave. O remédio o permite ter uma vida ativa e normal dentro das possibilidades. Quando ele fica sem o medicamento todos os sintomas da HPN retornam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab , Positivo: Resolução de hemolise, redução de risco de trombose, redução de necessidade de transfusões, melhora de qualidade de vida, Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoide, Positivo: , Negativo: Sem melhora de sintomas da doença, efeitos adversos de uso de corticoides</p>
08/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É um medicamento que torna possível ao paciente ter uma vida quase que normal. Tanto a doença quanto tratamento da HPN dolorosos e pouco trazem qualidade de vida ao paciente. O uso do Eculizumabe faz com que o paciente possa levar uma vida quase que normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Saúde é direito de todos., - Conheço uma pessoa com HPN que utiliza o medicamento Eculizumabe que recebe do Ministério da Saúde por via judicial. Com o remédio ele fica muito bem, faz as atividades do dia a dia normalmente e não parece que tem doença rara e grave. Quando falta o remédio/medicação passa muito mal, tem sangramentos pela urina constantes, não sai de casa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Saúde é direito de todos., - Conheço uma pessoa com HPN que utiliza o medicamento Eculizumabe que recebe do Ministério da Saúde por via judicial. Com o remédio ele fica muito bem, faz as atividades do dia a dia normalmente e não parece que tem doença rara e grave. Quando falta o remédio/medicação passa muito mal, tem sangramentos pela urina constantes, não sai de casa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Conheço paciente que só fica bem com esse medicamento. A constituição diz que saúde é um direito de todos, então pela lógica não podem excluir pessoas que necessitam desse medicamento para ter uma vida saudável. Sem o eculizumabe ele tem sangramento e não consegue ter uma vida normal.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhora geral do quadro., Negativo: Nenhum, Dificuldades: Apenas o tempo de espera do fornecimento pelo sus., Facilidades: Aplicação em ambiente controlado.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Saúde é direito de todos., - Conheço uma pessoa com HPN que utiliza o medicamento Eculizumabe que recebe do Ministério da Saúde por via judicial. Com o remédio ele fica muito bem, faz as atividades do dia a dia normalmente e não parece que tem doença rara e grave. Quando falta o remédio/medicação passa muito mal, tem sangramentos pela urina constantes, não sai de casa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Saúde é direito de todos., - Conheço uma pessoa com HPN que utiliza o medicamento Eculizumabe que recebe do Ministério da Saúde por via judicial. Com o remédio ele fica muito bem, faz as atividades do dia a dia normalmente e não parece que tem doença rara e grave. Quando falta o remédio/medicação passa muito mal, tem sangramentos pela urina constantes, não sai de casa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Saúde é direito de todos, tenho um amigo com HPN e utiliza o medicamento Eculizumabe, que recebe do Ministério da Saúde por via judicial. Com essa medicação, suas taxas no sangue melhoram, suas dores abdominais reduzem e ficam menos frequentes, sua urina fica clara (sem hemólise), sua pele volta a ter cor e sua disposição para realização das atividades diárias retorna; permitindo-o ter uma vida ativa. Durante o período no qual ele esteve em uso do Eculizumabe, não precisou de nenhuma internação. Quando ele fica sem o medicamento por atraso da entrega pelo Ministério da Saúde, todos os sintomas da HPN retornam. Devido à sua situação clínica e ao risco de trombose e de morte, ocorrem interrupções nas suas atividades diárias, além de surgir efeitos emocionais e psicológicos negativos em toda sua família e amigos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Conheço uma pessoa com HPN que utiliza o medicamento Eculizumabe que recebe do Ministério da Saúde por via judicial. Com o remédio ele fica muito bem, faz as atividades do dia a dia normalmente e não parece que tem doença rara e grave. Quando falta o remédio/medicação passa muito mal, tem sangramentos pela urina constantes, não sai de casa. SAÚDE É DIREITO DE TODOS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, HPN é uma patologia devastadora. Os pacientes acometidos por esta doença sofrem consequências gravíssimas, além de um risco aumentado de trombose. Prejudica a qualidade de vida do paciente e sua vida laboral. Eculizumabe é a primeira e única terapia disponível no BR para tratamento e deve sim ser mantida.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe , Positivo: Os pacientes voltaram a sua rotina normal, como se não tivessem a doença. , Negativo: A interrupção do tratamento pode causar efeito rebote, aumentando exacerbadamente a hemólise e risco de trombose. , Dificuldades: Única dificuldade é o acesso. , Facilidades: Rápida infusão com poucos efeitos colaterais</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Pacientes portando a comorbidades que necessitam do medicamento não podem arcar com o valor da compra do medicamento e cabe ao estado a preservação da qualidade de vida dos cidadãos (Carta Magna de 1988). Sem o medicamento os necessitados estão fadados ao óbito precocemente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe., Positivo: Urinar cor de café, perdendo sangue pela urina e imunidade zero, quando utiliza o medicamento a vida se torna normal., Negativo: Não tem experiência negativa salvam o vida do paciente todo os meses que utiliza o medicamento, não sobrevive sem o medicamento., Dificuldades: Dificuldade e atraso para a compra e liberação do medicamento. Não traz nenhum malefício ou reação adversa., Facilidades: Eficácia imediata e pronto estabelecimento do paciente que consegue viver ao convívio familiar, esposa filhos e agregados.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Este é o último que faz efeito e está mantendo vivo o paciente., Positivo: Sua morbidade é rara e não existe outro medicamento satisfatório., Negativo: Necessidade plena do medicamento Eculizumabe.</p>
09/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Muitos pacientes dependem desse medicamento para ter uma boa qualidade de vida. Minha mãe teve uma melhora impressionante em relação aos sintomas e pôde voltar a ter uma vida normal, claro, com algumas limitações e continuando com todos os cuidados, ela voltou a fazer crochê, pode ir ao mercado sozinha, coisas do cotidiano. Acredito que o medicamento não deva ser excluído do SUS, pois é a única chance de uma vida normal, com qualidade para os pacientes com HPN.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha mãe tem HPN e faz uso do eculizumabe., Positivo: Minha mãe teve uma melhora impressionante quanto aos sintomas, falta de ar, dificuldade pra engolir, dores., Negativo: Demora para o Estado fornecer a medicação. O tratamento da minha mãe teve que ser interrompido por questões judiciais, falta de preparo e respeito dos funcionários do Estado., Dificuldades: Para minha família a única dificuldade foi esperar a medicação ser fornecida pelo Estado., Facilidades: Minha mãe apresentou melhoras dos sintomas e não teve muitas reações a medicação.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transfusão de sangue, Positivo: Não tivemos resultados satisfatório, a transfusão sanguínea melhorou os sintomas por alguns dias somente., Negativo: A melhora do paciente durou alguns dias.</p>
09/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Conheço uma pessoa com HPN que utiliza o medicamento Eculizumabe que recebe do Ministério da Saúde por via judicial. Com o remédio ele fica muito bem, faz as atividades do dia a dia normalmente e não parece que tem doença rara e grave. Quando falta o remédio/medicação passa muito mal, tem sangramentos pela urina constantes, não sai de casa. ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Todos devem ter acesso a saúde!, , É de suma importância a não exclusão do medicamento., Conheço uma pessoa com HPN que utiliza o medicamento Eculizumabe que recebe do Ministério da Saúde por via judicial. , , Sem o medicamento ele tem sangramentos ao urinar por exemplo! Não pode sair de casa, pois tem muito receio e fica fraco!, , Quando toma a medicação o resultado é muito positivo! Consegue fazer atividades diárias e nem parece que tem essa doença grave., ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Saúde é direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, paciente grave que necessita da medicação para se manter vivo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, medicamento importante para muitos pacientes e pouco acessível</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Todo e qualquer remédio que salva vidas deve ser garantido pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Conheço uma pessoa com HPN que utiliza o medicamento Eculizumabe que recebe do Ministério da Saúde por via judicial. Com o remédio ele fica muito bem, faz as atividades do dia a dia normalmente e não parece que tem doença rara e grave. Quando falta o remédio/medicação passa muito mal, tem sangramentos pela urina constantes, não sai de casa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Saúde é direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Minha mãe é portadora da doença HPN, e só quem passa por isso, sabe da importância desse medicamento para a qualidade de vida do paciente, pois como todo sabem o único meio de cura é o transplante de medula óssea. Além do mais, como as doações de sangue também são difíceis em alguns períodos do ano. Tudo ficará muito complicado, até mesmo aumento de internações acarretando mais custos ao SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe (*Soliris), Positivo: Paciente não precisa fazer transfusão de sangue frequentemente, não precisa tomar doses elevadas de corticóides, aumenta a qualidade de vida, os sintomas das doenças ameniza., Negativo: Até momento não tivemos resultados negativos., Dificuldades: Até o momento não tivemos dificuldades no uso., Facilidades: Melhora em 90% os sintomas da doença.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Prednisona., Positivo: Ele ajuda no começo, entretanto com passar do tempo, as doses tem de ser aumentadas, o que já não se torna uma boa escolha., Negativo: Doses elevadas acarretam em problemas renais, oculares, inflamação do pâncreas, e muitos outros problemas.</p>
10/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, - Saúde é direito de todos., - Tenho um amigo com HPN que utiliza o medicamento Eculizumabe que recebe do Ministério da Saúde por via judicial. Com o remédio ele fica muito bem, faz as atividades do dia a dia normalmente e não parece que tem doença rara e grave. Quando falta o remédio/medicação passa muito mal, tem sangramentos pela urina constantes, não sai de casa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Meu cunhado tem a doença HPN. Ele utiliza o medicamento Eculizumabe, que recebe do Ministério da Saúde por via judicial. Com essa medicação, suas taxas no sangue melhoram, suas dores abdominais reduzem e ficam menos frequentes, sua urina fica clara (sem hemólise), sua pele volta a ter cor e sua disposição para realização das atividades diárias retorna; permitindo-o ter uma vida ativa. Durante o período no qual ele esteve em uso do Eculizumabe, não precisou de nenhuma internação. Quando ele fica sem o medicamento por atraso da entrega pelo Ministério da Saúde, todos os sintomas da HPN retornam. Devido à sua situação clínica e ao risco de trombose e de morte, ocorrem interrupções nas suas atividades diárias, além de surgir efeitos emocionais e psicológicos negativos em toda sua família e amigos., , O Eculizumabe reduz a hemólise, o risco trombótico e a mortalidade nos pacientes HPN. Esse medicamento é o único capaz de controlar a doença, porque os demais medicamentos somente são paliativos, além de produzirem efeitos colaterais, especialmente no uso à longo prazo., , O transplante de medula óssea, também chamado de transplante de células-tronco hematopoéticas (TCTH), é o único tratamento que possibilita a cura da HPN, porém não é um procedimento seguro, pois: - Possui taxa de mortalidade relacionada ao transplante em pacientes com HPN considerada altíssima, próxima a 50% em até 2 anos pós-transplante; , - Existe uma extrema dificuldade de se encontrar um doador compatível, pois o indicado é que o doador seja 100% compatível e a probabilidade de encontrar um doador assim na população em geral é baixíssima, semelhante à probabilidade de se ganhar na loteria (o paciente que conheço NÃO possui doador 100% compatível!); , - As ocorrências de efeitos colaterais são consideráveis e frequentes, como o retorno da doença e a necessidade de transfusões constantes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2021	Sociedade médica	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de terapia única para doença rara e que diminui a necessidade transfusional, o risco trombótico e necessidade de transplante de medula óssea</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Melhora da qualidade de vida do paciente, menos número de transfusões e ausência de eventos trombótico, Negativo: único efeito negativo é o alocação, Dificuldades: nenhuma, Facilidades: Paciente ganha independência em se dirigir ao serviço de saúde em situações clínicas muitas vezes desesperados</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum que substitua o Eculizumab. Uso de corticoides e anticoagulantes sem a mesma eficácia. Transplante de medula óssea com maior risco de morri-mortalidade , Positivo: Melhora da qualidade de vida, das crises de emolisse e eventos trombótico, Negativo: nenhum</p>
10/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, A medicação é essencial para os pacientes de HPN, cuja única opção sem ele são os transplantes de medula óssea, que apesar de muito importantes, não são sem riscos e dependem de doador compatível e de tratamento agressivo. O paciente tem direito ao acesso à alternativas que lhe proporcionem qualidade de vida, não somente a uma única possibilidade de viver. Os princípios que regulamentam o SUS preconizam isso, como garantia de saúde integral ao cidadão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Conheço uma pessoa com HPN que utiliza o medicamento Eculizumabe que recebe do Ministério da Saúde por via judicial. Com o remédio ele fica muito bem, faz as atividades do dia a dia normalmente e não parece que tem doença rara e grave. Quando falta o remédio/medicação passa muito mal, tem sangramentos pela urina constantes, não sai de casa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não desejo que seja excluído pois tenho um sobrinho que precisa desse remédio para sobreviver, ele tem uma doença rara na medula.Sem esse remédio ele tem sangramento e fica muito mal. Não existe medula compatível com a dele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, muitas pessoas precisam, é óbvio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, este medicamento é imprescindível para uma qualidade de vida saudável sem transfusões, ate porque ja era muito difícil as doações de sangue, agora então com vírus de Covid-19 esta mais complicado. Se o medicamento pode salvar vidas, porque exclui-lo? Qual seria a outra solução? Qual outro medicamento com a mesma eficácia ou melhor que o Eculizumabe?</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: melhora na qualidade de vida, diminuição dos sintomas da doença, Negativo: como todo medicamento químico há os efeitos colaterais, mas nada comparado as melhoras que o medicamento fez na vida da paciente., Dificuldades: dores esporádicas nas pernas, dores de cabeça, Facilidades: comparado ao uso do corticoide, a paciente não tem mais inchaço, retenção de líquidos, dores abdominais, fraqueza, anemia, a melhora esta visível com o uso do Eculizumabe</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Prednisona, transfusão de sangue , Positivo: nenhum, Negativo: inchaço, retenção de líquidos, dores abdominais, fraqueza, anemia, queda de cabelos</p>
11/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Deve ser garantido o direito aos medicamentos a pacientes com doenças graves e raras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Como toda doença rara os medicamentos não são baratos, conheço pessoas que tem essa doença e não tem condições de comprar esses medicamentos, se faz necessário que o SUS continue apoiando essas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicação realmente efetiva contra a doença que pretende combater</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Soliris , Positivo: Melhora dos sintomas , Melhora da anemia , , Negativo: Nenhum , Dificuldades: Nenhuma , Facilidades: Melhora dos sintomas do paciente</p> <p>3ª - Não</p>
11/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, A inclusão do medicamento no SUS possibilita um melhor planejamento para a aquisição, bem como da logística para distribuição aos pacientes, podendo, inclusive, acarretar uma melhor negociação junto ao fornecedor com a possibilidade de ganho financeiro em razão de escala.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe (Soliris), Positivo: Cessaram as crises de hemólise (perda de sangue pela urina e/ou pelas fezes), que tinha como consequência a necessidade de realização de sucessivas transfusões de sangue., Negativo: Nenhum., Dificuldades: 1) Necessidade de recorrer ao judiciário para obtenção de Liminar que obriga o Ministério da Saúde a fornecer a medicação., 2) Interrupção do fornecimento por decisão do Ministério da Saúde,o que acarretou na morte de 52 portadores da enfermidade, Facilidades: Apoio da AFAG - Associação dos Familiares e Amigos dos Portadores de Doenças Raras.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoides., Positivo: Nenhum., Negativo: Crises de Hemólise não foram interrompidas e efeitos colaterais diversos (dores abdominais, inchaço entre outros).</p>
12/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Precisamos dessa medicação., pois minha mãe faz uso dela para ter uma vida com menos probabilidade de ter AVC e Tromboses.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, Positivo: Ele diminui a probabilidade da minha mãe ter AVC e Tromboses., Negativo: Nenhum, Dificuldades: Nenhuma, Facilidades: Ela fica mais protegida até contra outras doenças.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Só tive com Eculizumab, Positivo: , Negativo:</p>
12/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, A minha mãe faz uso desse medicamento e sem ele, corre risco de morrer.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: eculizumabe para tratamento da hemoglobínúria paroxística noturna., Positivo: Melhora a saúde da minha mãe., Negativo: nenhum., Dificuldades: Dificuldade em receber a medicação do governo., Facilidades: Permite que a minha mãe tenha uma vida mais saudável.</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O medicamento em questão é comprovadamente benéfico e seguro para os portadores da doença, trazendo grandes melhorias na qualidade de vida. Apesar do dispêndio financeiro, é preciso garantir tratamento para os pacientes. ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicamento essencial para milhares de pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não dispomos de outro medicamento para tratamento de HPN</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com o Eculizumabe evitamos complicações graves hemolíticas e trombóticas principalmente do sistema nervoso central, Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum, Positivo: , Negativo:</p>
12/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Conheço uma pessoa com HPN que utiliza o medicamento Eculizumabe que recebe do Ministério da Saúde por via judicial. Com o remédio ele fica muito bem, faz as atividades do dia a dia normalmente e não parece que tem doença rara e grave. Quando falta o remédio/medicação passa muito mal, tem sangramentos pela urina constantes, não sai de casa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Minha sogra depende do medicamento para viver, assim como outros pacientes dependem desse remédio para ter uma vida normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Controle Hemólise , Negativo: Infecção - meningite , Dificuldades: Uso injetável quinzenal , Facilidades: Tempo administração , Pouco efeitos colaterais</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoide , Positivo: Sem efeito, Negativo: Efeitos colaterais associado ao uso de corticoide</p>
13/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, A minha vida depende desta medicação., É a única medicação que existe para HPN.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab, Positivo: Ótimos resultados, consigo ter uma vida normal, Não preciso mais fazer transfusão de sangue e não tenho os terríveis sintomas da HPN. , Negativo: Não tem resultado negativo., Só quando atrasa a entrega da medicação aí fico muito mal, hemolizando bastante., Dificuldades: Nenhuma., , Facilidades: Fico super bem quando utilizo a medicação.</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Faço uso do medicamento a mais de 10 anos e posso comprovar o bem q ele faz, me mantém saudável.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Já fiz uso de imunossuppressores e outros tratamentos q o SUS oferece e não funcionou., Positivo: Vida saudável, Negativo: Nenhum, Dificuldades: Só dificuldade em conseguir o medicamento, pois quando falta é complicado a doença volta automático ., Facilidades: Vida saudável</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Imunossuppressores em rede do SUS, Positivo: Esse medicamento funciona para mim, outros não, Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, BENEFÍCIO CLÍNICO AOS PACIENTES PORTADORES DE HPN É INQUESTIONÁVEL.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ECULIZUMABE, Positivo: MELHORA DOS SINTOMAS, REDUÇÃO DA INCIDÊNCIA DE TROMBOSE, REDUÇÃO DE TRANSFUSÕES E REDUÇÃO DRÁSTICA NOS INTERNAMENTOS HOSPITALARES., Negativo: NÃO HOUE., Dificuldades: INTERRUPÇÃO DO TRATAMENTO POR DESABASTECIMENTO E RETORNO DOS SINTOMAS. , Facilidades: BOA TOLERÂNCIA, INFUSÃO SIMPLES.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: CORTICÓIDE, ANTICOAGULAÇÃO, TRANSPLANTE DE NEDULA ÓSSEA, TRANSFUSÃO, Positivo: MELHORA PARCIAL DOS SINTOMAS., Negativo: MELHORA TEMPORÁRIA COM TRANSFUSÕES., RISCO DE SANGRAMENTOS, EFEITOS DELETÉRIOS DE USO PROLONGADO DE CORTICÓIDE, RISCOS E MORBIDADE RELACIONADA AO TMO, DECH CRÔNICO</p>
13/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É o único medicamento para Hpn, sem a medicação o paciente morre.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Opção de tratamento ética</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Filho de um amigo precisa do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Há muitas pessoas que precisam dessa medicação e não têm dinheiro para o tratamento, podendo ter que pagar com a vida pela falta desse insumo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Fundamental. Sem substituição</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Pelos resultados práticos que observei.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, "O medicamento é imprescindível aos portadores de HPN. Permite "" viver"" e Melhora a qualidade de vida., Ainda Evita transfusoes samguineas e internacoes frequentes/constantas., Melhor para o SUS e muito melhor aos pacientes que nao sofrem verdadeiras torturas em Prontos socorros e inclusive sobrevivem com dignidade, somente por acao desse medicamento., INDISPENSÁVEL."</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris/ eculizumab, Positivo: Melhora importante do quadro clinico e da VIDA no geral., Negativo: A falta do medicamento dilacera o paciente., Anemia, ictericia, dor no abdomen e nas costas, cansaço, fadiga., Dificuldades: Nao ha difuldades no uso do medicamento., So nao pode faltar o produto., Facilidades: Mesmo Sendo utilizado por via endovenosa, o procedimento tem Duracao de apenas 1h30min.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transfusao sanguinea, corticoides, ac.folico., internacoes., Positivo: Melhora da saude global ., Negativo: A falta do medicamento é totalmente prejudicial e mortal aos doentes que necessitam do eculizumab.</p>
13/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, A medição é a única opção de tratamento para os pacientes portadores de HPN</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não existe outro medicamento para a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Pelo óbitos em outra ocasião que foi suspensa a medicação e por parecer técnico científico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não existe outro medicamento para essa doença (HPN)</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não existe outro medicamento para a doença</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não existe outro medicamento pra a doença , Positivo: , Negativo:</p>
13/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, medicação efetiva para tratamento de HPN</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe--Soliris, Positivo: controle da hemólise / melhora da qualidade de vida/ atualmente paciente sem manifestações hemolíticas e sem necessidade de dosed manutenção, Negativo: Frequencia das aplicações , Dificuldades: Custo e disponibilização, Facilidades: aplicaçoes sem intercorrencias</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: - com objetivo do controle da hemolise -nenhum outra medicação, - medicaçoes coadjuvantes -ac. folico, vit B12 , anticoagulantes , atb, profilaxia com vacinas etc, Positivo: controle das possiveis complicações da doença, Negativo: necessidade de controles e ajustes frequentes de anticoagulação,etc .</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não existe outro medicamento para a doença , Positivo: , Negativo:
13/07/2021	Profissional de saúde	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não existe outro tratamento pra doença. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: 3ª - Não
13/07/2021	Profissional de saúde	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não possui outros medicamentos, esse é o único , Positivo: , Negativo:
13/07/2021	Profissional de saúde	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, , Não existe outro medicamento para a doença. 2ª - Não 3ª - Não
13/07/2021	Interessado no tema	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, E um medicamento necessário para diversos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
13/07/2021	Profissional de saúde	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Por ser medicamento único para esse tipo de tratamento, exclui-lo é deixar de ter opção. 2ª - Não 3ª - Não
13/07/2021	Profissional de saúde	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É necessário para vários pacu 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O próprio , Positivo: Melhora do quadro , Negativo: Não ter substituto, Dificuldades: Custo , Facilidades: Bons resultados 3ª - Não
13/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Essa medicação ajuda pacientes com HPN alcançarem estabilidade clínica. Terem alguma previsibilidade. 2ª - Não 3ª - Não
13/07/2021	Profissional de saúde	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não possui outra medicação para a doença 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Meu irmão depende deste remédio para sobreviver.Sem ele ,ele corre sério risco de morte.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sollires, Positivo: Meu irmão não sangra,fica mais forte., Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Um medicamento que garante o tratamento do paciente de HPN, não deve de forma alguma ser retirado. Temos vontade de viver, temos esperança que viveremos mais algum tempo com nossos amigos e familiares, sentimos em cada gota da medicação uma nova oportunidade de viver bem. São tantos os benefícios desta medicação.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe (soliris), Positivo: Aumento de plaquetas, hemoglobina e leucócitos. E a diminuição de necessidade de transfusão e/ou internação., Negativo: Nenhum, Dificuldades: Nenhuma, Facilidades: Melhora nos sintomas da doença.</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, NÃO EXISTE OUTRO MEDICAMENTO PARA A DOENÇA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não existe outro remédio para a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Apesar de ser destinado ao tratamento de uma doença rara, faz toda a diferença na vida de pessoas portadoras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Unico medicamento que traz segurança e bem estar para meu filho</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: Ele tem vida normal com o uso do medicamento, Negativo: , Dificuldades: Nenhuma, Facilidades: Vida normal</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não deve ser excluído pois traz benefícios aos pacientes que fazem uso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não concordo com a exclusão do medicamento, pois foi comprovada a eficácia no tratamento, caso ocorra a exclusão o custo será altíssimo sendo quase impossível dar continuidade colocando em risco a vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS 2ª - Não 3ª - Não
13/07/2021	Interessado no tema	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS 2ª - Não 3ª - Não
13/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Por ser um medicamento de alto custo e essencial para a saúde de quem não pode ficar um dia sequer sem ele. 2ª - Não 3ª - Não
13/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não pode excluir um medicamento caro e necessário para a sobrevivência da pessoa 2ª - Não 3ª - Não
13/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Remédio indispensável e caro 2ª - Não 3ª - Não
13/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Muitas pessoas necessitam, e sendo um direito do paciente e dever do Estado 2ª - Não 3ª - Não
13/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É a manutenção da vida das pessoas! 2ª - Não 3ª - Não
13/07/2021	Profissional de saúde	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não existe outro medicamento para a doença 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não existe outro medicamento para a doença , Positivo: , Negativo:
13/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não existe outro medicamento para a doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não existe outro medicamento para a doença., Positivo: , Negativo:</p>
13/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Por ser um medicamento de alto custo, a grande maioria do povo brasileiro não tem acesso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não deve ser excluído, pois nem todos pacientes tem possibilidades de pagar por esses medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Obrigação do SUS fornecer ininterruptamente medicamentos de alto custo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: , Negativo:</p>
13/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Porque pessoas podem morrer caso não receba essa medicação</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe - Soliris, Positivo: Esse medicamento salvou minha vida em 2009, estava a 6 meses internada, só tive alta após recebê-lo e hoje levo uma vida normal graças a esse medicamento., Negativo: Nenhuma, Dificuldades: Nenhuma, Facilidades: Viver.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ravulizumabe, Positivo: Todas, é o mesmo princípio ativo, um medicamento do mesmo laboratório., Negativo: Nenhum</p>
13/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Devemos usar todos os recursos médicos para curar ou aliviar a doença. A vida é prioridade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Sendo desincorporado do SUS, os Portadores de HPN e SUYA entrarão em colapso com danos irreversíveis no organismo; haja visto o referido medicamento é or, fã e por ser de custo alto ninguém pode comprá-lo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Solíris - Eculizumab, Positivo: Percebi que o Solíris é de uma eficácia extrema; pois, ocorre uma correção rápida e impressionante dos níveis sanguíneos --indicadores das Doenças : HPN e SHUYA, impedindo os Portadores dessas Doenças de sofrerem Debilidade total e inércia no cotidiano das suas vidas; como tbm , de Danos irreversíveis com possíveis mortes , , Negativo: No que se refere ao acesso do medicamento; pois, sendo de alto custo o acesso torna-se complicado e tenso, Dificuldades: Se as Infusões pudessem ser realizadas num espaço de tempo maior entre elas, seria perfeito, Facilidades: Mecanismo de ação rápido e sem Efeitos Colaterais</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamentos Paliativos para HPN que não interferem na causa principal: Corticóides, Analgésicos intercalados por Transfusões, Positivo: Nenhum resultado positivo; já que não conseguiu deter a Hemólise exacerbada (característica principal da HPN) e consequente, mente a Fadiga e Exaustão do organismo, como também risco imenso de Tromboses , , Negativo: A certeza de que a causa principal da HPN --- Hemólise das Hemácias continuaria; assim como todos os Sintomas da Doença até um Dano maior</p>
14/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, E um remédio caro e o sus tem que manter ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Sou hematologista e tenho 2 pacientes vivos por conta dessa medicação. São pacientes do SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe , Positivo: Estabilidade clínica. Ausência de anemia e de tromboses , Negativo: Controle da hemólise , Dificuldades: Conseguir inicialmente a medicação. Teve que ser por ação judicial , Facilidades: Facilidade de aplicação</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ATG Coelho + Ciclosporina , Positivo: Remissão em um paciente com AAS, Negativo: Dificuldade de acesso inicial à Ciclosporina. Frequentes faltas no SUS</p>
14/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É um medicamento essencial para pessoas com essa doença considerada rara, não podemos deixar que pessoas e crianças morram apenas por ter um custo elevado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Temos que cuidar dos nossos cidadãos com dignidade. Afinal o governo e escolhido e pago por nós.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Eu fiz uso deste medicamento e ele me salvou, me deu qualidade de vida e tenho certeza que está ajudando muitas outras pessoas. Ele é de extrema importância para nós pacientes. Portanto deve permanecer no SUS.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab., Positivo: Ótimos resultados, qualidade de vida e melhora significativa da doença., Negativo: Transtorno na demora em receber com relação ao governo., Dificuldades: Nenhuma, me ajudou e continua ajudando., Facilidades: Evolução positiva no tratamento da doença.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Já disse, melhorou minha vida., Positivo: Evolução positiva da doença., Negativo: Nenhum. Fui feliz com o uso dele.</p>
14/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Minha filha iria precisar dessa medicação que é bastante cara, ela morreu antes do diagnóstico total</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Minha filha tinha trombofilias, virose hepática crônica, varizes no esôfago, Positivo: O diagnóstico demorou muito, mas o norcal para o fígado, deu uma tem de vida a ela, Negativo:</p>
14/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É o único tratamento disponível para HPN, e com melhora clínica significativa e consequente melhora da qualidade de vida e diminuição real de riscos de morte e sequelas.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com corticoide e transfusões. Sem nenhuma melhora efetiva. , Positivo: , Negativo:</p>
14/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Sou médico e irmão de portador de HPN em uso de eculizumab. Acompanho a vida do meu irmão desde o início do uso da medicação e toda a sua vida só está sendo possível com a medicação. Antes, ele vivia incapacitado para qualquer atividade diária pelo uso de doses altas de corticoide e a grave anemia que o corticoide não dava conta. Ademais, ele foi acometido por covid este ano e só foi salvo quando voltou a usar a medicação, que já não usava havia 2 meses por não recebimento do ministério da saúde.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Melhora de qualidade de vida, melhora de anemia grave a um patamar de hemoglobina 12, menor risco de infecção e menor risco de trombose., Negativo: Nenhum., Dificuldades: A distribuição irregular pelo ministério da saúde., Facilidades: A entrega da medicação é feita na casa do meu irmão e aplicação é de 1 vez a cada 15 dias.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoide, Positivo: Nenhum., Negativo: Vários, incluindo a não resolução da anemia é da baixa de leucócitos.</p>
14/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, ESSA MEDICAÇÃO TRANSFORMA A VIDA DOS PACIENTES QUE POSSUEM A DOENÇA HPN. PROPORCIONA UMA MELHOR QUALIDADE DE VIDA E DÁ OPORTUNIDADE DE SEGUIR VIVENDO SEM MAIORES RISCOS DOS EVENTOS ASSOCIADOS A DOENÇA, COMO AS TROMBOSES PRINCIPALMENTE.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ECULIZUMABE, Positivo: MINHA FILHA ADOLESCENTE E PORTADORA DE HPN ANTES DO DIAGNOSTICO TEVE PELO MENOS DOIS EVENTOS GRAVES DE TROMBOSES (MESENTERICA E TVC - VASCULAR CEREBRAL) QUE PODERIAM TER SIDO FATAL PARA ELA. APÓS O INICIO DO TRATAMENTO COM O ECULIZUMABE A MESMA ESTABILIZOU E NÃO TEVE MAIS NENHUM EVENTO TROMBOTICO., Negativo: PARA A SAUDE DELA EM SIM NÃO FOI VISUALIZADO NENHUM EVENTO NEGATIVO APÓS O INICIO DO TRATAMENTO. APENAS A DIFICULDADE DE ACESSO AO MEDICAMENTO ECULIZUMABE (SOLIRIS) QUE SÓ FOI POSSIVEL ATRAVES DE AÇÃO JUDICIAL., Dificuldades: A DIFICULDADE DE ACESSO AO MEDICAMENTO ECULIZUMABE (SOLIRIS) QUE SÓ FOI POSSIVEL ATRAVES DE AÇÃO JUDICIAL. O USO DA MEDICAÇÃO SE DÁ ATRAVES DO HOSPITAL PEDIATRICO QUE É PUBLICO., Facilidades: "O ECULIZUMABE (SOLIRIS) É COMO SE FOSSE UMA REPOSIÇÃO DE VIDA QUE ELA TOMA A CADA DOSE DE MANUTENÇÃO. O TRATAMENTO A DEIXA ""LIVRE"" PARA PARTICIPAR DE TODOS OS MOMENTOS ESCOLARES E SOCIAIS POSSIVEIS (MESMO EM TEMPOS DE PANDEMIA), TORNANDO SUA VIDA O MAIS NORMAL POSSIVEL."</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: O medicamento é essencial para a manutenção da vida dos pacientes , Dificuldades: Nenhuma, Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, sem o medicamento soliris eu não vivo , Com esse medicamento tenho uma vida normal</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: soliris , Positivo: com esse medicamento soliris, a minha vida e normal sem , da última vez que fiquei sem o medicamento tive q ficar no hospital até chegar o médico . Foi a pior situação que passei eu e minha família , Negativo: negativo e ficar sem o medicamento , Dificuldades: não posso ficar sem o medicamento soliris , Facilidades: com o medicamento levo uma vida inteira normal , trabalho e sustento a minha casa</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Só ácido folico e norriburun e corticoide , Positivo: não tive nada positivo foi os piores dias da minha vida , Negativo: todos fiquem indo todos os dias no hospital fiquem os meus rins pararam de funcionar</p>
14/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante, Positivo: Melhora nas hemorragias., Negativo: Muitas infusões intravenosa.</p>
14/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Muita gente precisa, haveria mais óbitos e maiores gastos ao SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: Qualidade de vida, Negativo: Só positivo, Dificuldades: Uso hospitalar, Facilidades: Não é necessário transfusão sanguínea e possibilita a pessoa ter uma vida normal</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe para tratamento da HPN, Positivo: Poder levar uma vida produtiva, Negativo: Só a falta da medicação gera problemas</p>
14/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O medicamento traz benefícios aos pacientes com HPN, diminuindo necessidade transfusional e fadiga , por redução da hemolise.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe , Positivo: Melhora da qualidade de vida, por diminuir fadiga e necessidade transfusional , por diminuir hemolise , Negativo: , Dificuldades: Muitas vezes o tratamento é interrompido por falará da medicação , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: apenas tratamento transfusional , Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, A vida das pessoas com HPN IMPORTAM!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Os doentes têm que ter direito ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O remedio dá qualidade de vida aos portadores de HPN e nao pode ser excluido do sus. Tenho um filho com hpn.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe , Positivo: Dá qualidade de vida aos portadores de HPN, Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: , Negativo:</p>
14/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Um remédio de preço impagável pela maioria das famílias brasileiras, que não mantém apenas à saúde de um enfermo estável, mantendo também uma vida inteira de família, trabalho, sonhos...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É importante o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não pode ser excluído , as pessoas precisam e nem todas tem recursos para adquiri-lo e também a dificuldade em encontrar , limitações nos acessos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, A doença foi descoberta por acaso, embora minha filha já reclamasse de extrema fadiga e sempre com anemia, que havia sido tratada com ácido fólico e não surtia resultados, sendo que esse medicamento seria o alternativo. , Ainda, ela iniciou o tratamento com ciclosporina, mas as reações adversas foram muitas, tremedeiras por quase 1 hora a cada dose, sendo 2 vezes por dia, dores de cabeça, enjôos, crescimento da gengiva (os dentes quase não se via), não conseguia sequer comer, que exigiu tratamento com antibióticos e caso não melhorasse seria o caso de cirurgia, além de todos os efeitos colaterais desse medicamento., Quando iniciou o tratamento com o Eculizumab (Soliris) em pouco tempo foi flagrante a melhora, hoje está animada, sem cansaço (que só volta, mais ameno, perto da nova aplicação do medicamento, cerca de 2 ou 3 dias antes), tendo condições de trabalhar, tem uma vida ativa e não teve nenhum evento de trombose que é o principal perigo da doença, antes do inicio ele teve evento de trombose e apareciam roxos espontâneos pelo corpo, o que deixou de ocorrer após o tratamento., O ECULIZUMAB não trouxe nenhum efeito colateral., A recomendação de seu médico é pela NÃO realização de transplantes de medula, já que a resposta do Eculizumab (Soliris) é muito boa. Hoje seus exames estão estáveis (doença não progrediu e hemograma estável), além de dizer que o Transplante de Medula Óssea -TMO é um procedimento de alto risco, já que, mesmo com uma pessoa compatível, existe o risco de rejeição. Ainda, após o TMO o paciente fica extremamente vulnerável e precisa de diversos tratamentos por anos, além de acompanhamento intenso para o resto da vida. Então, não justifica um procedimento tão agressivo quando se tem um medicamento eficaz e que trás, dentre muitos benefícios, qualidade de vida ao paciente., Em 2017 e 2018, quando o medicamento foi suspenso foram 9 mortes diretamente associadas a falta de medicamento, relatada pela AFAG, associação que auxilia em muitos pacientes. , O SUS entende que existem medicamento que podem substituir o ECULIZUMAB,, mas NÃO fazem efeito efetivo:; - transplante de medula óssea - é o único tratamento curativo, que além das dificuldades de localizar um doador compatível, precisará de tratamentos durante muitos anos, se não gerar a morte, se não houver compatibilidade ou até que “a medula pegue”; o número de mortes é muito elevado após o transplante, no prazo de 5 anos;; - corticoides, hormônios - não trazem efeitos, precisam de muitos medicamentos associados e os efeitos colaterais são enormes, não permitindo que o paciente tenha uma vida regular;; - transfusão de sangue – tem que ser regulares, muito frequentes, e os bancos de sangue nem sempre tem estoque suficiente e devem ser associadas a ácido fólico;; - imunossupressores (globulina antilinfocitária e ciplosporina) – efeitos colaterais perversos que não permitem uma vida regular do paciente e não são substitutivos do ECULIZUMAB; O que se vê é que o ECULIZUMAB é um excelente tratamento para HPN, garantido qualidade de vida aos pacientes;; - cessou a fadiga, que impedia o trabalho e atividades corriqueiras, permitindo uma vida normal;; - cessou os eventos trombóticos;; - os exames de sangue mostram-se normais e, - o medicamento não tem efeitos adversos.,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ácido fólico, ciclosporina, Positivo: a experiência é ótima, a fadiga cessou, há uma vida normal, onde antes não podia fazer nem as atividades diárias, inclusive intelectuais ficavam difíceis. Não houve mais eventos de trombose e os exames de sangue apresentam resultados muito bons., Negativo: Não houve reações adversas, Dificuldades: Não há dificuldades, basta administrar a cada 15 dias., Facilidades: A facilidade é a periodicidade, ausência de efeitos colaterais e reações adversas., E a qualidade de vida que o medicamento proporciona.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ciclosporina e ácido fólico, Positivo: não houve resultados positivos, a experiência foi péssima!, Negativo: Péssima! O ácido fólico não trouxe qualquer benefício, não produziu nenhum efeito e a ciclosporina teve inúmeras reações adversas como tremedeiras, enjôos, dor de cabeça, crescimento da gengiva que quase necessitou de cirurgia e os resultados nos exames de sangue não indicaram qualquer melhora. O cansaço só aumentou.</p>
14/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/07/2021	Interessado no tema	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O medicamento é imprescindível para o tratamento de pacientes . Deve continuar a ser fornecido pelo SUS , caso contrário , pode provocar a morte de pessoas pela sua ausência 2ª - Não 3ª - Não
14/07/2021	Paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Acho imprescindível manter, dependo desse medicamento pra viver! 2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris, Positivo: Melhorei muito minha qualidade de vida!!, Negativo: Nenhum, Dificuldades: Nenhuma, Facilidades: Rápida resposta do efeito da medicação 3ª - Não
14/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: 3ª - Não
14/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, A vida de muitas pessoas depende deste, dentre elas a minha esposa. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: Melhora na qualidade de vida da minha esposa., Negativo: A princípio nenhum resultado negativo., Dificuldades: Nenhuma. , Facilidades: O uso do medicamento é feito pela minha esposa. 3ª - Não
15/07/2021	Interessado no tema	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Muitas vidas poderão ser salvas com a manutenção desse medicamento 2ª - Não 3ª - Não
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Pagamos uns dos impostos mais caros do mundo. Precisamos assim ser assistidos pelo SUS de forma ampla. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Apenas com corticóides. São paliativos. Para poucos dias. , Positivo: A sobrevida até a chegada do remédio., Negativo: A imunidade caiu drasticamente.
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Tem várias pessoas acometidas com doença que precisam da medicação que é difícil de adquirir se não for pelo SUS e cara, inviabilizando o tratamento de outra forma que não pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: O paciente teve uma melhora em todo , Negativo: Não houve resultado negativo, Dificuldades: Nenhuma dificuldade, Facilidades: Sou mãe do paciente., A doença começou a apresentar os primeiros sintomas em 2007, e o diagnóstico veio em 2009. Ele começou a tomar o medicamento Eculizumabe em maio de 2010, O quadro dele se agravou em 2009, tinha crise hemolítica em média duas vezes por mês, quase sempre de 14 em 14 dias. , Quando estava em crise ficava totalmente prostrado, acamado por 3 a 4 dias, não se alimentava nem conseguia ingerir líquidos. Teve um emagrecimento assustador., Teve que trancar o curso na faculdade, não tinha condições de sair de casa para nada., Após o uso da medicação a melhora foi imediata, chega a ser impressionante os resultados. Começou uma nova vida para ele. , O medicamento salvou a vida dele, hoje ele leva uma vida quase normal.,</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoide prednisona, Positivo: Nenhum resultado positivo. , Negativo: Inchaço , Espessamento do sangue, Risco de trombose , Risco de catarata</p>
15/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Conheço uma pessoa que faz uso regular deste medicamento oferecendo uma melhor qualidade de vida. Caso ocorra o cancelamento o custo do mesmo inviabilizará a continuidade do seu tratamento e conseqüentemente risco de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eculizumab, Positivo: Melhora significativa da qualidade de vida, redução importante de fadiga, dor abdominal e do risco de trombose, Negativo: A inconveniência da administração parenteral., Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ácido fólico, transfusão de concentrado de hemácias, Positivo: Melhora parcial da fadiga, Negativo: Sobrecarga de ferro devido transfusões crônicas, risco de reações transfusionais</p>
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Todo o tipo de assistencialismo no âmbito da saúde deve ser proporcionado pelo estado, principalmente em pacientes que não possuem condições financeiras para prosseguir com o tratamento, ou seja, a maior parte de quem faz uso do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É um medicamento que se sair do SUS só famílias ricas teriam condições de comprá-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicamento de extrema importância para o tratamento da causa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não deve ser excluído mas deve exigir prova de renda do beneficiário. Pessoa que tem renda elevada, até mais de uma imóvel(veraneio e no exterior) se beneficiam. Deve ser atendido as pessoas de baixa e média renda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Prejudicada, Positivo: , Negativo:</p>
15/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O medicamento é insubstituível pela qualidade de vida ao paciente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Todos possíveis, o medicamento não trás efeitos colaterais, Negativo: Melhora e estabilidade considerável do paciente, Dificuldades: Nenhuma, Facilidades: Extremamente prático</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de um medicamento de grande eficácia, que previne todas as intercorrências caudadas pela doença, porém de altíssimo custo!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ECULIZUMAB , Positivo: Todos os sintomas da doença foram amenizados dando maior qualidade de vida ao paciente. , Negativo: Nenhum!!, Dificuldades: O acesso ao medicamento, devido ao alto custo, Facilidades: A grande melhora na qualidade de vida</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Única medicação que surte efeito positivo, e alto custo para o paciente , Tenho experiência com uma amiga que faz uso deste medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Tratamento eficaz e de alto custo para particulares</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, A exclusão vai prejudicar muitas pessoas acometidas dessa doença, provavelmente mata-las o que considero bem grave.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Pois salva muitas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicamento necessário e imprescindível aos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Todos os pacientes que necessitam de medicamentos específicos merecem recebê-los!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris e Ciclosporina, Positivo: Grandes resultados de forma rápida não prejudicando o paciente , Negativo: A demora pra obter, isso faz o paciente sofrer demais , Dificuldades: Poucos lugares habilitados para a aplicação e também pouca informação na entrega dele, Facilidades: A melhora do paciente</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, - Saúde é direito de todos., - Conheço uma pessoa com HPN que utiliza o medicamento Eculizumabe que recebe do Ministério da Saúde por via judicial. Com o remédio ele fica muito bem, faz as atividades do dia a dia normalmente e não parece que tem doença rara e grave. Quando falta o remédio/medicação passa muito mal, tem sangramentos pela urina constantes, não sai de casa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Muitas pessoas dependem deles p viver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É um medicamento essencial para os pacientes melhorar a qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É um medicamento imprescindível para quem doença rara e seria impedir o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Acho que é um tratamento caro e pouco acessível por isso se for excluído do SUS a grande maioria de quem precisar não vai ter acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Custo alto e pessoas dependem do remédio pra viver</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizamabe, Positivo: Boa resposta a doença , Negativo: Nenhum , Dificuldades: Nenhuma, Facilidades: None</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, - Saúde é direito de todos., - Conheço uma pessoa com HPN que utiliza o medicamento Eculizumabe que recebe do Ministério da Saúde por via judicial. Com o remédio ele fica muito bem, faz as atividades do dia a dia normalmente e não parece que tem doença rara e grave. Quando falta o remédio/medicação passa muito mal, tem sangramentos pela urina constantes, não sai de casa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Muitas vidas dependem deste medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É um atraso tirar uma medicação útil e eficiente do SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, Positivo: Ele retardada a evolução da doença, Reduz a fadiga e a insuficiência renal, Negativo: Nenhum, Dificuldades: Nenhum, Facilidades: Melhora nos efeitos da HPN</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Existem pessoas que dependem deste medicamento para sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Manter o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Meu marido é portador de hpn, ele morrerá se vcs tirarem a medicação.pai de família , rapaz novo 38 anos, pai de gêmeas...muita coisa para viver....pelo amor de deus....ele precisa viver...não tirem isso da gente....., ,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: 100% para sobrevivência, Negativo: Nenhum efeito colateral....e sim sobrevida...., Dificuldades: Nenhuma , Facilidades: Simples de tomar</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não existe outro , Positivo: Não existe outro , Negativo: Somente eculizumabe</p>
15/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Meu irmao utiliza o remedio e nao existe outra maneira de viver se nao fizer o uso do mesmo. O remedio da a ele a oportunidade de vida normal e longa.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Ele da vida ao meu irmao, Negativo: Apenas efeitos a longo prazo como qq outro medicamento usado a longo prazo, Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Sei q este medicamento é de alto custo. Porém, estamos em face de uma doença rara e praticamente incurável. Não obstante, sei de excelentes resultados de pacientes portadores desta síndrome, no q e refere ao aumento da qualidade de vida e q deve ser levado em consideração pelo Ministério da Saúde. Ao ser excluído do SUS e por ser um medicamento de alto custo e de USO CONTÍNUO, muitas famílias não poderão arcar com o tratamento e certamente abreviará a vida dos portadores desta síndrome e bem assim da sua qualidade de vida. Vamos nos solidarizar com estes pacientes e bem assim com as suas famílias, dizer sim à vida e dar um pouco e esperança a eles. Grata</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Vivemos em um país muito rico e infelizmente mau administrado. Temos recurso para manter essa medicação e muitas outras de forma gratuita aos necessitados. Seria de uma covardia sem precedentes retirar essa medicação das pessoas que dependem exclusivamente do seu uso para sobreviverem. O SUS não faz nenhum favor aos cidadãos brasileiros. Tudo que ali é feito, TUDO, é pago com o suor do trabalho de toda uma nação através dos impostos mais absurdos e imorais do mundo. Eu, como contribuinte e trabalhador, cidadão brasileiro, repudío toda forma do SUS de se abster de arcar com esse e qualquer outro tipo de medicamento aos que necessitam desses para ter uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Disso depende a vida de pessoas. E muitas sem a mínima condição de um tratamento particular.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Pois a saúde é um direito de todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicamento muito importante para qualidade de vida das pessoas doentes e com custo altissimo, para uso contínuo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O remédio é muito eficiente e pode salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicamento de extrema importância no alívio e prevenção de sintomas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Pessoas que estão tendo excelentes resultados com o medicamento precisam dar continuidade com o medicamento para a cura</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ciclosporina , Positivo: Qualidade de vida, ânimo, vontade de viver., Negativo: Desânimo, depressão. , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ácido fólico , Positivo: , Negativo:</p>
15/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Jamais pode excluir essa medicação , se fiser isso e decreta pena de morte pra nós paciente se eu ficar 5 dias sem a medicação meu sangue sai todo na urina tenho trombozes e morte e letal isso jamais pode acontecer .</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris, Positivo: Ele e a minha vida , Negativo: Nenhum, Dificuldades: Nenhuma, Facilidades: Facilidade em TD na minha vida .</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O remédio é muito importante para manter a qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Como paciente que faz uso do medicamento, se excluir do SUS para mim é para tantos outros pacientes será sentença de MORTE.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab, Positivo: Resultado positivo foi voltar a viver, ter força e saúde novamente., Negativo: Não houve pontos negativos., Dificuldades: Não sinto dificuldade no uso do medicamento., Facilidades: Facilidade de voltar as tarefas mais simples até às mais difíceis.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoide, ácido fólico, transfusão sanguínea., Positivo: Não me trouxeram resultados positivos., Negativo: Resultado negativo de não me ajudar na restauração da saúde.</p>
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, MEDICAÇÃO DE EXTREMA IMPORTANCIA PARA PACIENTES COM HPN, CUSTO INVIÁVEL PARA COMPRA PELA POPULAÇÃO AFETADA, NÃO HÁ OUTRA MEDICAÇÃO COM EFICÁCIA.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ECULIZUMAB, Positivo: SEM EFEITOS COLATERIAS, MELHORA VISIVEL E A POSSIBILIDADE DE TRATAR SEM TRANSPLANTE, Negativo: NENHUMA, Dificuldades: NENHUMA, Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ciclosporina, Positivo: , Negativo: MUITAS reações adversas , tremedeiras , dores de cabeça, enjôos, crescimento da gengiva DIFICULDADE DE comer,</p>
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O medicamento ECULIZUMAB (SOLIRIS) está conseguindo dar um resultado satisfatório no tratamento de muitas pessoas, não entendo porque descontinuar, pessoas iram sofrer com isso.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ECULIZUMAB (SOLIRIS), Positivo: Efeitos colaterais zero e nenhum regresso ao tratamento., Negativo: Nenhum, Dificuldades: Nenhum, Facilidades: Todas possíveis, efeitos colaterais zero.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum outro., Positivo: Já ouvi relatos que outros medicamentos não resolvem em nada a doença e é um curto caminho para a fila do transplante., Negativo: Péssimos, só encurtam o caminho para o transplante, nenhum outro medicamento pode substituir.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Como presidente da AFAG -ASSOCIAÇÃO DOS FAMILIARES, AMIGOS E PORTADORES DE DOENÇAS GRAVES, assistimos centenas de pacientes com doenças graves e raras, dentre eles, centenas com HPN e que necessitam do Eculizumabe. Pudemos constatar a imensa diferença que este tratamento ocasionou na vida destes pacientes. Também pudemos assistir inúmeros casos de pacientes que tiveram um severo agravamento da doença ou infelizmente vieram a óbito pela falta deste tratamento. Sendo assim a manutenção deste tratamento no SUS é vital para estes pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Neste caso, Eculizumabe, Positivo: Com a utilização do Eculizumabe por dezenas e dezenas de pessoas com HPN, pude constatar imenso benefício para a saúde dos mesmos., Negativo: Nenhum, Dificuldades: As dificuldades percebidas foram relacionadas com o próprio acesso ao tratamento , Facilidades: Pelo relato de inúmeros pacientes pude constatar que não existe nenhuma grande dificuldade em sua utilização.</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Conheço a mãe da criança q ue precisa do medicamento e não tem condições financeiras de comprar. O medicamento é muito eficiente. Precisa ser fornecido .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não posso ficar sem o eculozimab. Pois dependo dele pra viver, sem ele é um martírio internamento e transfusões de sangue, muita dores e fraquezas. Hemoliso direto, essa medicação é uma benção na minha vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Todo Brasileiro merece ,e deve receber atendimento com humanidade, porque saúde ,é direito de todos e, conheço uma pessoa com HPN que utilizá medicamento eculizumabe que recebe do Min Saúde ,por uma ação judicial e ,fica muito bem com o medicamento, fazendo a sua atividade normal e, com a falta desse medicamento , fica ruim com sangramento pela urina constantemente não conseguindo sair de casa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não deve ser excluído do SUS, meu padrasto já teve entre a vida e a morte por falta desse medicamento, abaixo de Deus só não morreu pois a medicação chegou a tempo, ele já estava em um estado terminal na UTI.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: Sem a medicação meu padrasto não sobrevive, sem a medicação meu padrasto perde sangue pela urina e fica depilitado muito rápido, a vida depende da medicação, Negativo: Nenhuma, Dificuldades: Nenhuma, Facilidades: Qualidade de saúde ótima</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Por que os cidadãos tem direito a este tipo de auxilio do governo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Pessoas vão morrer</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de medicamento único existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Conheço a doença por uma amiga, que tinha a filha muito debilitado, sempre cansada, tentando diversas alternativas de tratamento com inúmeros efeitos colaterais e após o ECULIZUMAB, ela é outra criança, está super disposta, ativa, não se queixa mais de dores abdominais, leva uma vida normal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Tenho um amigo muito próximo que utiliza o medicamento regularmente e acompanho de perto a luta para tratamento da doença. Seria terrível para ele e qualquer outro paciente se o medicamento fosse excluído do SUS e eles terem de arcar com o custo de forma particular.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Tenho convívio próximo com paciente que faz uso contínuo do medicamento. Acompanhei desde o diagnóstico até o início do tratamento e momento atual. Até que fosse iniciada a infusão do medicamento em questão outros foram introduzidos na tentativa de melhora, sem sucesso. O paciente apresentava sempre inúmeros efeitos colaterais, necessitando sempre de cuidados médicos, sofrendo até com riscos eminentes de trombose que o faziam ir com urgência ao atendimento médico, comprometendo a sua qualidade de vida. Após o início da infusão a melhora ocorreu, estando estável desde então e na melhor forma desde o diagnóstico de HPN. A infusão é periódica e apenas alguns dias sem o medicamento já comprometem o bem estar do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É o único medicamento que traz resultados positivos no controle da doença, por seu custo extremamente elevado, torna-se impossível de manter este procedimento com recursos do próprio paciente e/ou familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicamento único existente no mundo que, de fato, traz resultados positivos no controle da doença, com custo extremamente elevado, impossibilitando tratamento do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Nem todo paciente conseguiria comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, a medicação tem se mostrado efetiva nos pacientes que temos atendido. Sendo que assim se evita o transplante de medula óssea.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: os paciente não necessitam de transfusão de hemocomponentes e o estado geral se mostra muito bom. Podendo desenvolver suas atividades normais, Negativo: A periodicidade., Mas em compensação o tempo de infusão é curto. , Dificuldades: não houve, Facilidades: o tempo de infusão.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Transplante de Medula Óssea , Positivo: os pacientes conseguem ter uma vida normal , trabalhando e estudando, Negativo:</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O SUS deveria assumir todos os tratamentos, principalmente os que são caros e a grande maioria da população não têm condições de arcar com as despesas.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicamento de altíssimo custo que com os impostos pagos é possível manter a vida de muitos pacientes q precisam do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, A dificuldade de conseguir qualquer medicação fora do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Existem muitas pessoas necessitadas desse tratamento, e que não podem ficar na mão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Muitas pessoas precisam desse remédio para sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Já usei o remédio por muitos anos</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab, Positivo: Não precisei mais de transfusão , Negativo: Nenhum, Dificuldades: Melhora qualidade de vida, Facilidades: Vida normal</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ciclosporina e corticoide , Positivo: Melhora no exame de sangue , Negativo: Pressão alta, enxaqueca, sobrepeso, alteração na visão, dores nos ossos</p>
20/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Nenhum</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ciclosporina, Positivo: , Negativo:</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Paciente não pode viver sem o medicamento e não há outra forma de tratamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o de pesquisa , Positivo: Total melhora qualidade de vida , Negativo: Não tem , Dificuldades: Dificuldade no fornecimento por parte do Estado , Facilidades: Melhora qualidade e possibilidade de vida</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ferro e transfusão , Positivo: Negativos não resolve , Negativo: Não resolve</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Porque pessoas que necessitam desse tratamento para ter uma qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O medicamento é muito importante para manter a saúde de pessoas queridas, as quais não teriam como adquiri-lo por custeio próprio, por isso é fundamental que o SUS continue a fornecê-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, A Constituição garante o direito à vida desde a concepção. A Constituição brasileira declara, no caput do artigo 5º, que o direito à vida é inviolável; o Código Civil, que os direitos do nascituro estão assegurados desde a concepção (artigo 2º); e o artigo 4º do Pacto de São José, que a vida do ser humano deve ser preservada desde o zigoto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Remédio muito caro que deve ser fornecido pelo SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: eculizumabe, Positivo: salvou a vida da minha filha até conseguir o doador de medula para o transplante, Negativo: manteve a foença sobre controle, Dificuldades: nenhum, Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Muitas pessoas dependem desse medicamento para seu tratamento de Hpn.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe , soliris , Positivo: A doença se estabilizou. , Negativo: Auto custo do remédio., Dificuldades: Dificuldade para receber devido os trâmites burocráticos. , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Muitos pacientes dependem dessa medicação para sobreviver, os quais não tem recursos para arcar com o tratamento, face a seu alto custo.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculuzimabe; Jakav , Positivo: Prevenção de complicações; melhora da resposta ao tratamento , Negativo: Nenhum, Dificuldades: O acesso , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O sus precisa aumentar os medicamentos e não reduzir</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O SUS é o meio mais viável para uma grande quantidade de necessitados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Pessoas dependem desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, A exclusão seria um verdadeiro desastre para aqueles que dependem desse medicamento para se manterem vivos.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe, Positivo: Meu sangramento acabou e, conseqüentemente, a anemia profunda. Desapareceram o cansaço e a fraqueza constantes. Acabaram as dores abdominais e as dificuldades de engolir., Negativo: Não houve nenhum evento negativo durante o uso da medicação., Dificuldades: Não tenho tido dificuldades para fazer as infusões regularmente., Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Anteriormente fiz infusões de ferro e injeções de vitamina B-12, mas os resultados não eram satisfatórios pois eu continuava perdendo sangue., Positivo: Apenas uma leve redução da anemia (insuficiente), Negativo: Continuaram os demais sintomas.</p>
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Se está sendo utilizado e eficaz para a saúde de pacientes não pode de uma hora para outra ser excluído. O que o paciente fará sem o medicamento?! Absurdo isso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Tem sido muito bom para minha amiga</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, A medicação é essencial para aliviar os sintomas debilitantes da HPN, não tem efeito colateral, garante qualidade de vida para o paciente e evita um transplante de medula!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acido folico e ciclosporina, que não surtiram efeito e produziram efeitos colaterais! , Positivo: Qualidade de vida, sem efeitos colaterais, exames demostraram eficiencia no tratamento., Negativo: Não observei resultados negativos, Dificuldades: Sem dificuldades, Facilidades: O fornecimento da mwdicacao pelo SUS</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acido folico e ciclosporina, esses com efeitos colaterais, Positivo: Exames com resultados eficientes, nao tem efeitos colaterais e proposciona qualidade de bida, pois os sintomas são debilitantes, Negativo: Nao percebi</p>
15/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicamento de alto custo para os pacientese que garante a VIDA dos mesmos. É dever do estado garantir a vida, saúde e bem-estar das pessoas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, Positivo: Paciente mantêm-se bem, estável e sem hemolizar com o uso corrente do medicamento, livre de internações e transfusões sanguíneas, podendo ter uma vida próxima a normalidade, podendo inclusive contribuir com a sociedade (estudar, trabalhar)., Negativo: Nenhum, Dificuldades: Nenhum, Facilidades: Melhora considerável da saúde e bem estar.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum. Não existe substituto ao ECULIZUMAB., Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum.</p>
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Pessoas morrerão sem a medicação que é caríssima.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O solires é essencial na vida de nós pacientes eu ñ posso ficar uma quinzena sem fazer a infusão que já fico emolizando muito já fazendo as infusões certas ñ sinto nada vida normal, solires é vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Solires , Positivo: Melhora em tudo sou outra pessoa quanto tô usando solires ñ sinto nenhum desconforto vida., Negativo: Nenhum ponto negativo, Dificuldades: Nenhuma, Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: Qualidade de vida, , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de medicamento vital e extremamente eficaz para pacientes acometidos por uma doença rara e bastante grave. A filha de uma grande amiga faz uso deste medicamento, e eu conheço a luta de ambas pelo seu fornecimento! Saúde é direito de TODOS!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Esse remédio devolvê qualidade de vida para nos q somos paciente.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe , Positivo: Melhorei a minha qualidade de vida antes do remédio eu vivia internada depois q passei a usa a medicação hoje eu tenho uma vida normal., Negativo: Nenhum negativo apenas melhora após a medicação., Dificuldades: Nenhum efeito colateral., Facilidades: realizar as atividades do dia a dia sem se sentir mal.</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O Eculizumab é um medicamento essencial no tratamento da HPN, uma das únicas possibilidades já testadas e aprovadas pela ANVISA e por outras organizações no mundo todo. É um medicamento seguro e eficaz, que traz comprovadamente muitos benefícios ao paciente de HPN - melhora dos sintomas, da expectativa de vida, redução dos riscos e morbi-mortalidade. Portanto, é essencial que esse medicamento continue disponível no Brasil. São poucos brasileiros com HPN e eles precisam do medicamento para ter uma vida normal. Também é importante ressaltar que imunossupressores como a Ciclosporina não são específicos para o tratamento da HPN e não possuem evidências na redução do clone de HPN, essencial para o controle da doença e dos sintomas. Sendo assim, fármacos inibidores do C5, como o Eculizumab precisam continuar sendo acessíveis aos pacientes com HPN para que possam receber o tratamento adequado e específico à sua patologia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, conheço uma paciente que vem se tratando com o medicamento e tido excelentes resultados. já foram ministrados outros medicamentos, com resultados ruins e efeitos colaterais bastante adversos. o Eculizumab permitiu a essa paciente manter suas atividades de trabalho e regulares, com qualidade e rendimento. seus níveis e exames estão estáveis. não há outra medida farmacológica de mesma eficácia e boa aceitação pelo organismo que possa substituir o Eculizumab.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ciclosporina, Positivo: nenhum. efeitos adversos péssimos. uso teve que ser interrompido., Negativo: tremedeiras, dores de cabeça, enjôos, crescimento excessivo da gengiva, inapetência, necessidade de associação com antibióticos, que também causavam efeitos colaterais.</p>
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Tenho relatos positivos de uso desse medicamento em filha de amiga, que utilizou outros substitutivos com reações adversas graves ou até nenhuma reação positiva</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Saúde é direito de todos.!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Tenho uma pessoa da minha família que depende desse medicamento, e infelizmente não tem condições de pagar!, E tenho certeza que muitas outras pessoas também dependem disso!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Deve ser mantido por necessidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Saúde e direito de todos, tem pessoas que usam desse remédio para conseguir viver e fazer as atividades diárias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Proporciona qualidade de vida ao portador da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É obrigação do Estado manter a saúde e a vida das pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Devido à importância do medicamento e valor!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Sou a favor da manutenção do ECULIZUMAB (SOLIRIS) pelo SUS e contra a exclusão do mesmo. Pois, a medicação promove a estabilidade do quadro clínico, reduz internações e complicações da doença.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Melhora de quadros clínicos e sintomas da doença HPN. , Positivo: Estabilidade do quadro clínico e redução de internações. , Negativo: Nenhum. , Dificuldades: Nenhum. , Facilidades: Qualidade de vida.</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicamento de extrema necessidade para a sobrevivência do ser vivo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Saúde é direito de todos., Conheço uma pessoa com HPN que utiliza o medicamento Eculizumabe que recebe do Ministério da Saúde por via judicial. Com o remédio ele fica muito bem, faz as atividades do dia a dia normalmente e não parece que tem doença rara e grave. Quando falta o remédio/medicação passa muito mal, tem sangramentos pela urina constantes, não sai de casa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Fundamental para quem precisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Por ser um medicamento de alto custo, a família dos pacientes, não terá como comprá-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Necessário para o tratamento com medicamentos de alto custo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O medicamento proporciona qualidade de vida aos que o usam, podendo estes ter uma vida normal.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe., Positivo: Melhora na qualidade de vida, fim das hemolises e das urinas com sangue, sem episódios de trombozes, melhora de energia e bem-estar, normalização de plaquetas e hemoglobina., Negativo: Nenhum., Dificuldades: As dificuldades consistem apenas quando ocorre interrupção do fornecimento da medicação, pois sem a mesma, os pacientes de forma geral ficam debilitados. , Facilidades: Melhorou o emocional do paciente, de familiares e amigos, possibilitou trabalhar normalmente, sem episódios de trombose e internações hospitalares, sem sangramentos, qualidade de vida.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Uso de corticoides, ferro e vitaminas, anticoagulantes, internações em CTI. , Positivo: Melhora da qualidade de vida, possibilidade de trabalhar normalmente, sem episódios de trombozes, normalização dos níveis de plaqueta e hemoglobina, energia, fim dos episódios de hemólise e urina com sangue, fim dos sangramentos. , Negativo: Clinicamente nenhum resultado negativo.</p>
16/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicação necessária p melhora de qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Dependo desse medicamento pra sobreviver.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Solíris, Positivo: Eliminação quase que total dos sintomas da doença (hpn), Negativo: Nenhuma (só com a falta dele), Dificuldades: Nenhuma, Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É um medicamento q tem pouco efeito colateral.muito importante p qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, A medicação além de ser extremamente eficaz é também o único tratamento para os pacientes com HPN. Eles necessitam da medicação para poderem viver.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris (eculizumabe) entre outras drogas para doenças raras e graves e também alguns procedimentos para tratar doentes raros. , Positivo: Em alguns casos parecia até um milagre, os pacientes estavam muito doentes, e ao iniciar o tratamento, já melhoraram substancialmente. , Negativo: O único resultado negativo trata-se da demora e dificuldade em ter acesso a medicação. , Dificuldades: , Facilidades: O uso do Soliris (eculizumabe) é muito tranquilo, sem intercorrências e qualquer enfermeiro consegue manejar a infusão, não se faz necessário nenhum treinamento.</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, ÚNICO medicamento existente para HPN. , A exclusão desse medicamento irá nos sentenciar a morte, tirar o nosso direito a saúde e a vida</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe, Positivo: ESTAR VIVO., HPN é uma doença rara e severa, o único tratamento é o Eculizumabe., Sem ele o meu destino seria internações recorrentes, hemodiálises constantes, hemotransfusoes, dores absurdas, riscos de trombose e até a morte como aconteceu em 2017 com pacientes que ficaram sem o medicamento e morreram..., Negativo: Nenhum, Dificuldades: Nenhuma, Facilidades: Me manter VIVO ,saúdável, conseguir trabalhar, ter qualidade de vida, sem o medo constante de perder minha vida a qualquer momento por estar sem o medicamento.</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, acredito que esta medicação e unica e efetiva no tratamento para paciente com HPN,hoje temos tratamentos paleativos e que não contribuem praticamente em nada para amenizar sintomas o melhorar qualidade de vida desses pacientes,lembrando que o processo hemolitico constante e um risco eminente e que pode levar o pacinete a obitos e ou sequelas irreverseiveis devido o alto risco de eventos tromboticos.Excluir esta medicação e retirar o direito a vida desses pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eculizamb, Positivo: o paciente tem uma melhora instantanea nos sintoams gerados pela alta hemolise,havera uma preservação em órgão vitais como figado e rins que são altamente prejudicados e sobrecarregados devido ao processo de hemolise,alem disso o paciente não estara com risco de vida eminente devido a eventos tromboticos e podera ter uma vida normal., Negativo: infelizmente estou no processo de aquisição da medicação, porém os efeitos negativos ou adversos que ele possa ter são infimos perto do bem que ele ira fazer a vida deste paciente, além disso toda medicação pode gerar algum efeito colateral inicial,porém sem danos maiores eu acredito., Dificuldades: as dificuldades maiores e o paciente conseguir ter acesso a ele, Facilidades: melhora evidente na qualidade de vida</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: suplementos com b12,acido folico,ferro,varfarina,todos paleativos e profilaticos., Positivo: nenhuma, Negativo: este não são considerados tratamento pontual para HPN SOMENTE PALEATIVO E PROFILATICO,não protege ou melhora qualidade de vida deste paciente</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não deve ser excluído, pois é um medicamento muito importante pra vida de muitos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Esses medicamentos salva vidas e muitos não tem como arcar com os custos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicamento essencial para o tratamento do HPN pelo qual muitos pacientes não conseguem pagar por conta própria</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, ÚNICO medicamento existente para a HPN., É o ECULIZUMABE que mantém meu genro vivo....</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ECULIZUMABE, meu genro faz uso dele, Positivo: Deixar o paciente vivo., A HPN pode matar, é uma doença muito severa. Sem esse medicamento meu genro estaria internado, fazendo hemodiálises , hemotransfusoes, com risco de trombose e até mesmo com risco de morte, como já aconteceu aos pacientes que ficaram sem o medicamento e perderam suas vidas, Negativo: Nenhum, Dificuldades: Nenhuma, Facilidades: MANTER a pessoa viva, consegui ter uma vida normal, trabalhar , ter qualidade de vida , sem ter que ficar hospitalizado sempre, sem medo de morrer por falta do medicamento.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não existe outro medicamento para HPN, Positivo: Não existe outro medicamento para HPN, Negativo: Não existe outro medicamento para HPN</p>
16/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicamento necessario para novas descobertas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Tenho conhecidos que usam o medicamento e sem ele passam muito mal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicamento nenhum deve ser excluido do sus, é papel do estado prover medicamento aos cidadaos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Alguns tratamentos somente são possíveis e/ou tem sua maior eficácia comprovada mediante o uso do referido medicamento. Além disso, a interrupção de quem já está passando por tratamento utilizando esse medicamento pode ser extremamente prejudicial.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O Soliris - Eculizumab - não deve ser excluído do SUS pois ele proporciona aos pacientes com HPN um aumento na sua expectativa de vida, reduzindo os níveis de hemólise intra-vascular a valores normais, diminuindo o número de internações causados por trombozes ou transfusões de sangue. Melhorando de maneira significativa a qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Descobri a HPN em 2015. Na época, meu quadro clínico apresentava bicitopenia (redução significativa dos glóbulos vermelhos e das plaquetas). Estava anêmico, pálido, não tinha energia para fazer as atividades rotineiras, sentia fortes dores abdominais e de cabeça, todos os dias a urina apresentava-se escura. Em 2018, passei a utilizar o Soliris. Meu quadro hemolítico apresentou uma melhora significativa. A hemólise reduziu - os níveis de LDH se encontravam em valores normais, gradativamente o número de plaquetas foi aumentando, juntamente com o número de hemácias e hemoglobina. Hoje o meu hemograma completo encontra-se totalmente normalizado com o uso da medicação. Dessa forma, com o uso do Soliris, os sintomas relatados acima desapareceram completamente. , Positivo: Como relatado acima, o Soliris foi capaz de reduzir o meu quadro hemolítico e normalizar os níveis de hemácias, plaquetas e hemoglobina do meu hemograma completo a valores normais. A melhora do quadro clínico repercutiu no desaparecimento dos sintomas típicos da HPN: como a urina escura, fraqueza, cansaço e das fortes dores abdominais. , Negativo: Não percebi nenhum resultado negativo ou efeito colateral proveniente do uso da medicação., Dificuldades: Não percebi nenhuma dificuldade no uso da medicação., Facilidades: O medicamento é entregue no hospital onde o paciente faz a infusão. O procedimento de infusão é acompanhado por médicos e enfermeiros. O procedimento é seguro! Me sinto bem assistido quando vou ao hospital tomar a medicação.</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicamento eficaz para meu tratamento em Hemoglobinúria paroxística noturna,me dando estabilidade de vida ,sendo de tamanha importância no meu tratamento,me mantém estável.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe, Positivo: Estabilidade de vida,o medicamento me faz viver bem ,sem sintomas e intercorrências da doença., Negativo: Nenhum., Dificuldades: Demora e atraso na entrega .Mas hoje tudo dentro dos conformes. Sem o medicamento,tenho grandes limitações,urina escura,dor abdominal,risco trombotico,piora na anemia,sujeita a diversas transfusões, internação.Estabilidade de vida cai bastante., Facilidades: Estabilidade de vida,com o medicamento fico sem sintomas,posso viver minha vida normal ,trabalhar .</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticóides início tratamento antes do uso de eculizumabe, transfusões antes de conseguir remédio e com falta ., Positivo: Nenhuma ., Negativo: Muito inchaço,mal estar , retenção de líquido,fora que o corticóides causa problemas em outros órgãos. O excesso de transfusões causa retenção de ferro no órgão,e me ocasionou um nódulo no fígado.Sendo assim em vez de melhorar a situação me trouxeram mais problemas.,</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Minha amiga tem HPN e ela iniciou o tratamento com ciclosporina, mas as reações adversas foram muitas, tremedeiras por quase 1 hora a cada dose, sendo 2 vezes por dia, dores de cabeça, enjôos, crescimento da gengiva (os dentes quase não se via), não conseguia sequer comer, que exigiu tratamento com antibióticos e caso não melhorasse seria o caso de cirurgia, além de todos os efeitos colaterais desse medicamento., Quando iniciou o tratamento com o Eculizumab (Soliris) em pouco tempo foi flagrante a melhora, hoje está animada, sem cansaço (que só volta, mais ameno, perto da nova aplicação do medicamento, cerca de 2 ou 3 dias antes), tendo condições de trabalhar, tem uma vida ativa e não teve nenhum evento de trombose que é o principal perigo da doença, antes do início ele teve um evento de trombose, onde apareciam roxos espontâneos pelo corpo, o que deixou de ocorrer após o tratamento., O ECULIZUMAB não trouxe nenhum efeito colateral., A recomendação de seu médico é pela NÃO realização de transplantes de medula, já que a resposta do Eculizumab (Soliris) é muito boa. Hoje seus exames estão estáveis (doença não progrediu e hemograma estável), além de dizer que o Transplante de Medula Óssea -TMO é um procedimento de alto risco, já que, mesmo com uma pessoa compatível, existe o risco de rejeição. Ainda, após o TMO o paciente fica extremamente vulnerável e precisa de diversos tratamentos por anos, além de acompanhamento intenso para o resto da vida. Então, não justifica um procedimento tão agressivo quando se tem um medicamento eficaz e que trás, dentre muitos benefícios, qualidade de vida ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Se existe a doença e a medicação, é muito cara, como o pobre poderá se manter sem a medicação. O SUS tem que continuar a doar esse remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Esse medicamento é vital para pessoas com HPN. Traz qualidade de vida e é muito eficaz., Tenho uma amiga com HPN que depende deste medicamento para ficar bem e não tem como comprá-lo. Com este medicamento ela não tem fadiga, consegue fazer todas suas atividades cotidianas, os exames de sangue são normais e não apresenta efeitos colaterais. Nenhum episódio trombótico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Pelo alto custo do medicamento muitos ficariam sem ele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Muitas pessoas sem condições de comprar que necessitam do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O medicamento é muito eficiente no tratamento da doença e existem pacientes que não terá outra forma de acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: N/A, Positivo: Tenho contato com paciente em tratamento com a medicação com excelente resultado, hoje com mais qualidade de vida., Negativo: não foi observado resultado negativo no paciente que tenho contato., Dificuldades: Dificuldade de acesso ao medicamento e não ao uso da medicação., Facilidades: melhor qualidade de vida</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O direito a Saúde é para todos os cidadãos e este tratamento é muito caro para quem necessita.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Sou contra a exclusão do medicamento do SUS porque muitas pessoas dependem dele, sendo este o tratamento mais benéfico e com menos efeitos colaterais aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Doenças indicadas não tem outro tratamento medicamentoso., Positivo: , Negativo:</p>
16/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, doença potencialmente severa com medicações ativas, Acho que tem várias medicações efetivas que devem ser analisadas</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizimab apenas, Positivo: melhora da hemólise com conseqüente redução do quadro trombótico, Negativo: nenhuma , medicação bem tolerada, Dificuldades: acesso a medicação, Facilidades: nenhuma facilidade ADICIONAL</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não deve ser excluído pois ele ajuda muitos pacientes que necessitam do tratamento com o mesmo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabi , Positivo: Qualidade de vida da paciente, consegue fazer as coisas sozinha, não precisa ser submetida a transfusão sanguíneas e etc , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, A favor da vida e do bem estar dessas pessoas que necessitam do remédio. Um remédio de altíssimo custo que é impossível ser custeado pelo paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O SUS É MUITO IMPORTANTE PARA TODOS, MAS, PRINCIPALMENTE, PARA PESSOAS SEM CONDIÇÕES DE ADQUIRIR MEDICAMENTOS CAROS, O QUE PODE CUSTAR A SAÚDE DA PESSOA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Eficácia segundo relato de amigos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Um medicamento de suma importância e com o valor tão expressivo não pode ser excluído do SUS em nenhum momento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Esse medicamento é de extrema importância para a minha Tia, ela depende dele para continuar saudável. Sem o medicamento ela corre o risco de falecimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É um medicamento que não tem viabilidade de ser adquirido pelo paciente sozinho, é necessário a ajuda do SUS para continuar dando qualidade de vida e tratamento para os pacientes que necessitam deste medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Imprescindível para a VIDA de muitos doentes com raros efeitos colaterais</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, Positivo: Melhora sensível dos sintomas, Negativo: nenhuma, Dificuldades: nenhum, Facilidades: perfeito para a pessoa que faz uso do mesmo e que tenho observado melhoras dos sintomas</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Pessoas acometidas com esta doença não tem outro remédio tão eficaz</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Conheço uma pessoa que tem um filho que usa e que acha o medicamento ótimo e não pode pagar por ele se não for no Sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Minha filha é portadora de HPN, o custo para aquisição do Eculizumab está muito além das minhas possibilidades, não tenho outro recurso a não ser apelar ao SUS para que ela possa prosseguir no tratamento e ter o mínimo de qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Eculizumab, atualmente somente ele possibilita um tratamento eficaz., Positivo: Quando iniciou o tratamento com o Eculizumab (Soliris) em pouco tempo foi flagrante a melhora, hoje está animada, sem cansaço (que só volta, mais ameno, perto da nova aplicação do medicamento, cerca de 2 ou 3 dias antes), tendo condições de trabalhar, tem uma vida ativa e não teve nenhum evento de trombose que é o principal perigo da doença, antes do início ele teve um evento de trombose, onde apareciam roxos espontâneos pelo corpo, o que deixou de ocorrer após o tratamento., Negativo: Nenhum evento negativo., Dificuldades: Nenhuma dificuldade no USO do medicamento, somente a dificuldade financeira de acesso a ele., Facilidades: Por ser aplicação intravenosa tem que ser um procedimento ambulatorial, mas de fácil administração.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com Ciclosporina., Positivo: Nenhum., Negativo: Efeitos colaterais adversos, principalmente tremedeiras por quase 1 hora a cada dose, sendo 2 vezes por dia, dores de cabeça, enjoos, crescimento da gengiva (os dentes quase não se via), não conseguia sequer comer, que exigiu tratamento com antibióticos e caso não melhorasse seria o caso de cirurgia, além de todos os</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Este remédio é eficiente para reduzir ou até mesmo anular os terríveis sintomas da HPN , prolongando e dando melhor qualidade à vida do paciente. Por isso é imprescindível que o SUS o mantenha dentre os fármacos disponíveis à população concernente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhora dos sintomas , Negativo: Alto custo, Dificuldades: Falta do medicamento no SUS, Facilidades: Melhora da qualidade de vida do paciente</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É um medicamento muito importante para todos os pacientes., Após uma crise de hemólise, onde estava com anemia grave e estava urinando sangue, fui diagnosticado com HPN (Hemoglobinúria Paroxística Noturna)., O médico receitou o medicamento Eculizumabe e após uma batalha de 6 meses sofrendo com a anemia e outros efeitos da doença recebi o medicamento e logo após as primeiras infusões senti a diferença que o medicamento fez., Hoje tomo regularmente conforme prescrição e não tenho mais anemia e hemólise, podendo ter uma vida normal e com saúde.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe, Positivo: Antes do medicamento eu tinha hemólise constante e uma anemia grave, sentindo cansaço constantemente o que me restringia em várias atividades normais., , Após o medicamento a minha hemoglobina subiu, não tenho mais anemia, não tenho mais hemólise e minha disposição para atividades normais melhorou significativamente. , Negativo: Nenhum resultado negativo., Dificuldades: Nenhuma dificuldade., Facilidades: Pude retomar vida normal com saúde.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Falo com paciente e como ser humano que se preocupa com o próximo, esse medicamento é o que nos dá a possibilidade de viver e tentar sonhar com amanhã, nos tirar esse medicamento seria como nos condenar a morte. Por isso dependermos e muito desse medicamento, pois através dele conseguimos viver, conseguimos ver nossos filhos crescerem, conseguimos de certa forma sonhar com amanhã, só pedimos o direito de viver, de acreditar que vivemos em uma sociedade que não existe pena de morte, por isso não nos tire o direito de viver.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab, soliris. , Positivo: Esse medicamento mudou minha vida, sai de uma vida de internações, muitas transfusões e vários risco de morte, como parada cardíaca e choque anafilático, dentre outros risco a vida, e hoje consigo ter uma vida quase que normal, graças a esse medicamento. , Negativo: Não tenho nenhum relato de resultado negativo a respeito desse medicamento. , Dificuldades: Graças Não tive dificuldades no uso do medicamento, a única dificuldade é em consegui-lo. , Facilidades: As melhores possíveis, melhor condição de vida, melhora considerável na minha saúde e quase que zero em internação decorrentes da hpn.</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É a única chance das pessoas que tem essa terrível doença devido o alto custo do tratamento. Retirar o medicamento do SUS, é a mesma coisa que sentenciar as pessoas a morte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicamento essencial para manter muitas pessoas vivas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizomabe, Positivo: Estabilidade do paciente, Negativo: Nenhum, Dificuldades: Dificuldade em conseguir o medicamento, Facilidades: Manter o paciente vivo e ativo</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicação específica para os imunofenótipos da HPN, Não existe outro agente para sua função</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: , Negativo: Nenhum, Dificuldades: A impossibilidade de acesso: medicação não incorporada pela CONITEC tabela SUS, Facilidades: O controle de HPN afastando o paciente de transfusões e melhora da sintomatologia</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O aspecto em discussão é meramente financeiro pois o medicamento é caro, porque é de grande ajuda na contenção dos sintomas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Esta é uma doença que atinge muitas pessoas e o custo do medicamento elevado, considerando que ele se mostra eficaz no tratamento e os pacientes vivem melhor, acredito que é dever público apoiar essas famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Ele ajuda muitos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, A proposta do Ministério da Saúde é para exclusão do medicamento ECULIZUMAB (SOLIRIS) é somente pelo preço do medicamento, sendo comprovada a eficácia para o tratamento de HPN – hemoglobinúria paroxística noturna., É sobre o remédio que minha filha faz uso contínuo., O HPN é a hemólise crônica é central e é uma deficiência da medula, onde as hemácias (células vermelhas) duram pouco tempo no organismo, sendo expelidas pela urina. A fadiga debilitante é o sintoma mais comumente reportado pelos pacientes, ocorrendo em 80,9% deles e representando um dos mais importantes impactos na qualidade de vida. Outros sintomas comuns incluem hemoglobinúria (45%), dispneia (45,3%), disfunção renal (42,8%), dor abdominal (35,2%), disfunção erétil (24,2%), disfagia (16,5%) e trombose (13,35%). Se não tratada, pacientes com HPN sofrem com importantes efeitos vasculares adversos, eventos trombóticos, e insuficiência renal., É uma guerra diária, neste ano já foram 2 ações judiciais, 3 meses de tratativas com convênio médico e mesmo assim, tivemos que judicializar, hospital que esqueceu de comprar o medicamento, fora as inseguranças que a própria doença traz!, Agora o Ministério da Saúde quer excluir o medicamento que ela toma do rol de medicamentos da ANVISA e a questão é meramente financeira, embora sabemos que isso é importante, pois são recursos direcionados a pouco pacientes, mas o fato é que o medicamento funciona e muito bem!, Está sendo feita uma consulta pública sobre essa exclusão e se puderem participar relatando do caso dela, eu agradeço., O link para participar é : https://forms.office.com/pages/responsepage.aspx?id=00pVmiu1Ykijb4TYkeXHBx3T9uISjdBT4qFSbZ9KVURVdSSzwcwQ0xVU0E5UUIyUzhXMzRWR09FNyQIQCN0PWcu, A doença foi descoberta por acaso, embora ela já reclamasse de extrema fadiga e sempre com anemia, que havia sido tratada com ácido fólico e não surtia resultados, sendo que esse medicamento seria o alternativo, indicado pelo Ministério da Saúde., Ainda, ela iniciou o tratamento com ciclosporina, mas as reações adversas foram muitas, tremedeiras por quase 1 hora a cada dose, sendo 2 vezes por dia, dores de cabeça, enjôos, crescimento da gengiva (os dentes quase não se via), não conseguia sequer comer, que exigiu tratamento com antibióticos e caso não melhorasse seria o caso de cirurgia, além de todos os efeitos colaterais desse medicamento., Quando iniciou o tratamento com o Eculizumab (Soliris) em pouco tempo foi flagrante a melhora, hoje está animada, sem cansaço (que só volta, mais ameno, perto da nova aplicação do medicamento, cerca de 2 ou 3 dias antes), tendo condições de trabalhar, tem uma vida ativa e não teve nenhum evento de trombose que é o principal perigo da doença, antes do início ele teve um evento de trombose, onde apareciam roxos espontâneos pelo corpo, o que deixou de ocorrer após o tratamento., O ECULIZUMAB não trouxe nenhum efeito colateral., A recomendação de seu médico é pela NÃO realização de transplantes de medula, já que a resposta do Eculizumab (Soliris) é muito boa. Hoje seus exames estão estáveis (doença não progrediu e hemograma estável), além de dizer que o Transplante de Medula Óssea -TMO é um procedimento de alto risco, já que, mesmo com uma pessoa compatível, existe o risco de rejeição. Ainda, após o TMO o paciente fica extremamente vulnerável e precisa de diversos tratamentos por anos, além de acompanhamento intenso para o resto da vida. Então, não justifica um procedimento tão agressivo quando se tem um medicamento eficaz e que trás, dentre muitos benefícios, qualidade de vida ao paciente., Em 2017 e 2018, quando o medicamento foi suspenso foram 9 mortes diretamente associadas a falta de medicamento, relatada pela AFAG, associação que nos auxiliou em muitos momentos., O SUS entende que existem medicamento que podem substituir o ECULIZUMAB,, mas NÃO fazem efeito efetivo:, - transplante de medula óssea - é o único tratamento curativo, que além das dificuldades de localizar um doador compatível, precisará de</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, A vida de pessoas dependem desse medicamento, pessoas que vão morrer sem eles. 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Esse medicamento minha filha Brenda depende dele para viver 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: Minha filha é portadora de hpn desde 2010 em uso contínuo com o soliris .em 2018 ficou sem o medicamento apenas um mês e quase veio a óbito parando o rins fígado medula e trombose na perna ., Negativo: Nenhum , Dificuldades: Nenhuma dificuldade , Facilidades: 3ª - Não
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Nossa país precisa compreender que o alto custo em medicamentos tão específicos, caros e de grande relevância para o paciente devem sim, ser custeado pelo Estado. Não é possível no longo prazo sustentar um custo tão elevado, frente a outras necessidades que não são computadas para o mesmo paciente. 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2021	Interessado no tema	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O médico é o responsável pela indicação do melhor tratamento para o caso do seu paciente, sempre com base em evidências científicas. Se o medicamento é usado não faz sentido tirar do rol de medicamentos fornecidos pelo SUS. É um retrocesso é uma situação absurda. 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2021	Profissional de saúde	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Tem pessoas em tratamento e que necessita m do medicamento 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Ele é extremamente importante para pacientes que têm hemoglobinúria paroxística noturna (HPN), que necessitam desse medicamento no tratamento. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É um medicamento muito importante para as pessoas que necessitam. 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Saúde é um direito de todos 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Importância para as pessoas que são usuárias do medicamento, que não possui similar. Trata-se de doenças bastante sérias, para as quais o medicamento tem eficácia, conferindo qualidade e condições de vida útil. 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Qual o preço de uma vida? 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2021	Paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Sou portador da doença HPN desde 2013, nesse ano comecei a fazer o uso do Eculizumabe e minha vida mudou totalmente pra melhor claro. , Antes sem a medicação vivia fraco, com muito cansaço, dores fortes nas pernas, muita dor intestinal, falta de apetite, além de diversas alterações nos meus exames e sério risco de trombose, AVC, entre outras doenças que poderiam ter pelo não uso da medicação., Com uso de excelente medicação minha vida voltou ao normal desde 2013, além de uma grande melhora nos exames., Não pode ser tirado de qualquer pessoa o direito a medicação e ter uma ótima condição de vida com o uso da medicação!! 2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe , Positivo: Já dei toda explicação no item 17., Negativo: Nenhum, só benefícios., Dificuldades: Nenhuma, só qdo o MS atraza a distribuição., Facilidades: Ter uma ótima qualidade de vida. 3ª - Não
16/07/2021	Interessado no tema	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Pagamos um dos impostos mais caros do mundo, e um dos poucos benefícios são os medicamentos de alto custo, por isso sou contra a exclusão. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alguns, Positivo: Qualidade de vida, Negativo: Nenhum
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Já tive pacientes que necessitaram usar e foi de valia.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eculizumabe, Positivo: CONTROLE DA ANEMIA., Negativo: NÃO HOUVE, Dificuldades: SEM DIFICULDADE DE APLICAÇÃO MAS DEMORA EM OBTER O MESMO POR FINS JUDICIAIS., Facilidades: FÁCIL INFUSÃO.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: CORTICOIDE MAS, SEM RESPOSTA EFICAZ, Positivo: DE MOMENTO É A UNICA OPÇÃO QUE TEMOS E FUNCIONA, Negativo: DEMAIS PRODUTOSE QUE NÃO ECULIZUMABE NÃO FUNCIONARAM</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Todo paciente precisa atenção e respeito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Uma doença rara que deve continuar tendo ajuda do governo por ser uma medicação muito cara, e que o paciente teve um excelente resultado de qualidade de vida com essa medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não sei dizer o nome, Positivo: , Negativo:</p>
16/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Apesar de ter o custo elevado, é o único medicamento conhecido no mundo que atua positivamente para o controle da doença. Além disto, o Governo Federal vinha se comprometendo a atender pacientes de doenças raras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Quando iniciou o tratamento com o Eculizumab (Soliris) em pouco tempo foi flagrante a melhora, hoje está animada, sem cansaço (que só volta, mais ameno, perto da nova aplicação do medicamento, cerca de 2 ou 3 dias antes), tendo condições de trabalhar, tem uma vida ativa e não teve nenhum evento de trombose que é o principal perigo da doença, antes do inicio ele teve um evento de trombose, onde apareciam roxos espontâneos pelo corpo, o que deixou de ocorrer após o tratamento., O ECULIZUMAB não trouxe nenhum efeito colateral., A recomendação de seu médico é pela NÃO realização de transplantes de medula, já que a resposta do Eculizumab (Soliris) é muito boa. Hoje seus exames estão estáveis (doença não progrediu e hemograma estável), além de dizer que o Transplante de Medula Óssea -TMO é um procedimento de alto risco, já que, mesmo com uma pessoa compatível, existe o risco de rejeição. Ainda, após o TMO o paciente fica extremamente vulnerável e precisa de diversos tratamentos por anos, além de acompanhamento intenso para o resto da vida. Então, não justifica um procedimento tão agressivo quando se tem um medicamento eficaz e que trás, dentre muitos benefícios, qualidade de vida ao paciente., Em 2017 e 2018, quando o medicamento foi suspenso foram 9 mortes diretamente associadas a falta de medicamento, relatada pela AFAG, associação que nos auxiliou em muitos momentos. , O SUS entende que existem medicamento que podem substituir o ECULIZUMAB,, mas NÃO fazem efeito efetivo;; - transplante de medula óssea - é o único tratamento curativo, que além das dificuldades de localizar um doador compatível, precisará de tratamentos durante muitos anos, se não gerar a morte, se não houver compatibilidade ou até que “a medula pegue”; o número de mortes é muito elevado após o transplante, no prazo de 5 anos;; - corticoides, hormônios - não trazem efeitos, precisam de muitos medicamentos associados e os efeitos colaterais são enormes, não permitindo que o paciente tenha uma vida regular;; - transfusão de sangue – tem que ser regulares, muito frequentes, e os bancos de sangue nem sempre tem estoque suficiente e devem ser associadas a ácido fólico;; - imunossupressores (globulina antilinfocitária e ciplosporina) – efeitos colaterais perversos que não permitem uma vida regular do paciente e não são substitutivos do ECULIZUMAB;; O que se vê é que o ECULIZUMAB é um excelente tratamento para HPN, garantido qualidade de vida aos pacientes;; - cessou a fadiga, que impedia o trabalho e atividades corriqueiras, permitindo uma vida normal;; - cessou os eventos trombóticos;; - os exames de sangue mostram-se normais e, - o medicamento não tem efeitos adversos.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Remédio necessário</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se do único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossibilitando de se manter o tratamento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicamento necessário para essas novas descoberta</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se do único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossibilitando de se manter o tratamento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se do único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossibilitando de se manter o tratamento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se do único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seus custos são extremamente elevados, impossibilitando de se manter o tratamento por recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se do único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossibilitando de se manter o tratamento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Único medicamento existente no mundo que trás resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é elevado, impossível de manter com recursos próprios</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trato paciente com HPN - e apresentam ótima resposta no controle de sua doença</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe , Positivo: Melhora clínica e laboratorial dos pacientes portadores de HPN, Negativo: Nenhum , Dificuldades: Nenhum , Facilidades: Fácil administração</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Transfusão de hemácias , Positivo: Resultados temporários na correção da anemia , Negativo: Sensibilizações, reação transfusional</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, - Saúde é um direito de todos., - Conheço uma pessoa com HPN que utiliza o medicamento Eculizumabe que recebe do Ministério da Saúde por via judicial. Com o remédio ele fica muito bem, faz as atividades do dia a dia normalmente e não parece que tem doença rara e grave. Quando falta o remédio/medicação passa muito mal, tem sangramentos pela urina constantes, não sai de casa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se do único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossibilitando de se manter o tratamento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É absurda a exclusão do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Por ser de uso continuo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Eh importante assegurar o tratamento para todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de um único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado sendo impossível manter esse procedimento com recursos próprios</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O Eculizumab é um medicamento de alto custo, no entanto, o único medicamento sem efeitos colaterais e com altíssimo poder de trazer de volta a qualidade de vida aos pacientes., Veja como exemplo os demais:, - o transplante de medula óssea - é o único tratamento curativo, que além das dificuldades de localizar um doador compatível, precisará de tratamentos durante muitos anos, se não gerar a morte, se não houver compatibilidade ou até que “a medula pegue”; o número de mortes é muito elevado após o transplante, no prazo de 5 anos;; - corticoides, hormônios - não trazem efeitos, precisam de muitos medicamentos associados e os efeitos colaterais são enormes, não permitindo que o paciente tenha uma vida regular;; - transfusão de sangue – tem que ser regulares, muito frequentes, e os bancos de sangue nem sempre tem estoque suficiente e devem ser associadas a ácido fólico;; - imunossupressores (globulina antilinfocitária e ciplosporina) – trazem efeitos colaterais perversos que não permitem uma vida regular do paciente e não são substitutivos do ECULIZUMAB;; O que se vê é que o ECULIZUMAB é um excelente tratamento para HPN, garantido qualidade de vida aos pacientes:, - cessou a fadiga, que impedia o trabalho e atividades corriqueiras, permitindo uma vida normal;; - cessou os eventos trombóticos;; - os exames de sangue mostram-se normais e, - o medicamento não tem efeitos adversos.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Todo cidadão merece o direito a tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios., ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Após início do tratamento, a paciente obteve expressiva melhora dos principais sintomas da doença, com diminuição do cansaço, maior disposição, e voltou a ter uma vida normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .</p>
16/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Acredito que o acesso da medicação pelo paciente deve ser ampliado quando há evidências que comprovem a sua efetividade e segurança e o medicamento em questão já é aprovado em outros países, então porque não disponibilizar no SUS? É a Esperança para muitas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de um valioso medicamento para o controle da doença, porém seu custo é extremamente elevado, impossibilitando de se manter o tratamento com recursos próprios de qualquer paciente de classe mediana.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicamento essencial no tratamento indicado e alta eficácia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, As saúde de determinadas pessoas depende de medicamentos que não estão disponíveis no SUS e o seu custo é muito elevado, piorando assim, a qualidade de vida desses indivíduos. Por tanto, a única saída é que o Estado se responsabilize pelo bem estar desses cidadãos, como garantido na Constituição da República.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É obrigação constitucional do Estado garantir os meios de garantia de saúde ao cidadão., Essa medicação é única em propiciar qualidade decente de vida ao paciente.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É dever do Estado garantir a todos os cidadãos que necessitam do medicamento ter acesso ao mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, A filha de um amigo é portadora de HPN e faz uso contínuo deste medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicamento que melhora consideravelmente a qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ECULIZUMAB (SOLIRIS), Positivo: Ausencia de fadiga, trombozes e melhora nos exames de sangue, Negativo: Não houve efeitos colaterais , Dificuldades: , Facilidades: A paciente fica sem cansaço, em condições de trabalhar e sem eventos de trombose</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ela iniciou o tratamento com ciclosporina, mas as reações adversas foram muitas,, Positivo: Nenhum , Negativo: Tremedeiras por quase 1 hora a cada dose, sendo 2 vezes por dia, dores de cabeça, enjôos, crescimento da gengiva (os dentes quase não se via), não conseguia sequer comer, que exigiu tratamento com antibióticos e caso não melhorasse seria o caso de cirurgia, além de todos os efeitos colaterais desse medicamento</p>
16/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Basicamente quando não há opção no mercado e o remédio tem alto custo, entendo que pelos impostos pagos o SUS minimamente deveria fornecer o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É inadmissível que qualquer que seja o tratamento seja retirado do acesso de qualquer pessoa, principalmente pessoas com Doenças Raras.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com meu esposo., Positivo: Meu esposo voltou a ter a vida normal e com qualidade de vida, desde quando começou a usar essa medicação Eculizumabe. Todos resultados positivos., Negativo: Nenhum., Dificuldades: Quando o Ministério da Saúde atrasa a compra e meu esposo fica sem a medicação, nossa vida vira de cabeça pra baixo!!, Facilidades: Ele poder viver normal</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É o único medicamento conhecido que traz resultados positivos no controle da doença. Seria um absurdo cessar o seu fornecimento aos pacientes que necessitam do mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2021	Paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Preciso muito dessa medicação para poder ter mais tempo e qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Com prednisona mas não foi bom, Positivo: Não usei ainda o eculizumabe , Negativo: Não usei ainda o eculizumabe
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Tenho uma amiga que precisa muito da medicação 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Favorece a qualidade de vida de paciente portador de HPN, sem efeitos adversos e com segurança 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Minha filha precisa muito dessa medicação 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Saúde é direito de todos., - Conheço uma pessoa com HPN que utiliza o medicamento Eculizumabe que recebe do Ministério da Saúde por via judicial. Com o remédio ele fica muito bem, faz as atividades do dia a dia normalmente e não parece que tem doença rara e grave. Quando falta o remédio/medicação passa muito mal, tem sangramentos pela urina constantes, não sai de casa. 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2021	Interessado no tema	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É uma medicação muito cara e sem o fornecimento do SUS não tem com comprar 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Desde 2010 minha mãe faz uso desta medicação e tem resultados incríveis. O Eculizumab é uma vitória da ciência contra essa terrível doença que quase mata a minha mãe por tantas vezes. Antes dela tomar a medicação, nós morávamos dentro do hospital e visitávamos a nossa casa. Isso volta a acontecer sempre que a medicação deixa de ser fornecida pela União, e é um verdadeiro pesadelo nas nossas vidas, atrapalhando completamente a evolução clínica da minha mãe e o nosso emocional, que fica completamente abalado pela possibilidade de perdê-la pra uma doença para a qual já existe medicação eficiente e disponível. O efeito rebote é muito grande e preocupante, precisando minha mãe ficar à base de bolsas de sangue, doses altíssimas de corticoide, utilização de vários outros medicamentos para conter os danos e uma série de restrições físicas que a doença impõe. Você já imaginou não conseguir engolir direito? É um dos sintomas da doença quando ela fica sem a medicação e mal consegue tomar água. É terrível de acompanhar, imagine sentir na própria pele. Sem a medicação não existe vida, não é possível um ser humano viver perdendo sangue o tempo todo e sofrendo com todos os sintomas do HPN. É por isso que chamo o Eculizumab de milagre da ciência em prol de uma doença ainda tão agressiva e desconhecida. Antes da medicação, eu realmente não achava que minha mãe fosse sequer sobreviver, agora ela vive uma vida normal e produtiva. A Hemoglobinúria Paroxística Noturna trouxe sérios danos diretos a saúde da minha mãe, como uma embolia pulmonar muito grave e também danos indiretos como, por exemplo, uma diabetes por causa das altas doses de corticoide que era utilizadas antes do tratamento com Eculizumab. Na verdade, durante esses 11 anos foram inúmeros os fatos que ocorreram em prejuízo à saúde dela quando a medicação falta, eu jamais conseguiria listar todos os problemas que ela teve. De cara, na primeira dose quando a medicação chega minha mãe se reergue, coisa que nenhum outro medicamento faz. Sobre o transplante de medula que alguns se referem como cura, não conhecemos nenhum paciente que tenha feito e sobrevivido para contar sua história aos outros pacientes. Por isso, a única opção segura e eficiente que nós, os familiares enxergamos, é a permanência do tratamento com o Eculizumab. Nós vimos pacientes morrerem por causa de transplantes de medula e pela falta da medicação, mas nunca com a utilização contínua desta.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab., Positivo: A paciente poder levar uma vida normal, como se não tivesse essa doença tão terrível que é o HPN. Não precisar de internamentos, redução na quantidade de medicações, não necessitar de bolsas de sangue e inúmeros outros benefícios que trazem uma qualidade de vida muito superior do que sem a medicação., Negativo: Nenhum., Dificuldades: A falta do fornecimento contínuo do Eculizumab pela União, o que causa descompasso no tratamento, deixando os pacientes expostos as complicações do HPN. A falta dessa medicação já levou muitos pacientes a óbito, deixando claro como esta é essencial. , Facilidades: Rápida e simples infusão, não necessitando de grande estrutura hospitalar para a utilização do medicamento. Em menos de 30 minutos o paciente toma a medicação e pode seguir com a sua vida normalmente.</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, A medicação Eculizumabe não pode ser excluída do SUS, pois é a única medicação eficaz para tratamento da HPN. Fiz uso da medicação por 5 anos e tive vida normal, sem efeitos colaterais e sem intercorrências. Com a perda da medicação na justiça, quase fui a óbito há 2 anos. Tive trombose, hemorragia, sepse. Eu como paciente de HPN, sem qualquer indicação para transplante de medula óssea, dependo do soliris para ter uma vida normal e expectativa de vida de um ser humano sem comorbidades.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: ECULIZUMABE - SOLIRIS, Positivo: Vida normal. DHL normal. , Ausência de anemia, bem como ausência de hemólise, transfusão sanguínea e trombose. , Negativo: Nenhum. Não tive nenhum efeito colateral., Dificuldades: Única dificuldade é receber a medicação por via judicial, correndo risco de perda da medicação por tempo indeterminado. , Facilidades: Facilidade de ter uma vida normal, como de uma pessoa normal.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoide. Anticoagulante., Positivo: Não tive resultados satisfatórios sobre minha hemólise., Negativo: Dor muscular, aumento de peso, trombose e hemorragia.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Soliris é vida , com qualidade. Não existe outra medicação para HPN., Faço uso desde 2016. A título de ilustração, antes de fazer uso, quase fui a óbito por duas vezes, os médicos foram unânimes: milagre., Fui internada em unidade de terapia intensiva e submetida a transfusão de sangue., ,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: ECULIZUMABE (Soliris), Positivo: Ganhei nova vida, a possibilidade de continuar vivendo., Sem dores abdominais, sem anemia, sem hemólise e com meus rins funcionando de maneira admirável., Ganhei qualidade de vida., , Negativo: Nenhum resultado negativo., Dificuldades: Não houve dificuldades., Facilidades: Todos os benefícios que o medicamento me proporcionou., Melhora em minha saúde clínica e mental. Voltar a ter vida social, trabalho, estudos , planos ., Enfim, vida que segue.</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Favorece a vida de portadores da doença, sem efeitos adversos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Único medicamento existente no mundo, com bons resultados positivos. Mas é muito caro. Não dá pra fazer esse tratamento particular</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se do ÚNICO medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, MAS seu custo é extremamente elevado.m</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Por ser um medicamento com ótima eficácia, sem efeitos colaterais e que, com seu uso, o paciente pode ter uma vida normal apesar da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Entendo que o SUS deve manter o fornecimento da medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Favorece a vida de pacientes com HPN sem efeitos adversos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TMO e corticoides, Positivo: Nenhum, Negativo: TMO traz risco de morte</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Porque é um medicamento muito caro e extremamente eficaz contra esta doença!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É o único remédio eficaz e muito caro para adquirir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Muitas pessoas precisam desse remédio e na maioria dos casos, inviável a compra por seu alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Melhora a qualidade de vida de pacientes comHPN</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Portadores de hpn, depende dessa medicação para sobreviver.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: A vida dos portadores dependem dessa medicação., Negativo: Nenhum, Dificuldades: Nenhuma, Facilidades: Qualidade de vida</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Muitas pessoas depende dessa medicação para sobreviver.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: Todos, afinal de contas a vida do paciente depende dessa medicação, Negativo: Nenhum, Dificuldades: Nenhum, Facilidades: Todas</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Eu acho q o medicamento não pode ser excluído de forma alguma, minha vida é de demais pessoas depende deste medicamento, e infelizmente sem ele não podemos viver, estou apavorada e com muito medo do q possa vir acontecer se o eculizumab foi tirado do sus ele è nossa única fonte de vida e esperança.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab, Positivo: Depois q comecei o tratamento com eculizumab minha vida mudou completamente, não me sinto mais mal as tontura melhorou o cansaço não preciso de transfusões..Consigo ter uma vida normal e ainda realizei sonho de ser mãe.. , Antes do eculizumab sobre 3 peças gestacionais, Negativo: Não tive nenhuma reação, nenhum ponto negativo., Dificuldades: Não tive problemas , Facilidades: Totos são bom minha vida fluiu agora consigo trabalhar e ter uma vida saudável e normal</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se do único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossibilitando de se manter o tratamento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Eu acho que a exclusão do medicamento traria um dano muito grande para minha saúde como para outros pacientes que depende desse medicamento .</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe (Soliris), Positivo: ausência de indisposição , aumento da imunidade, uma diminuição de quase cem por cento de internação e de transfusão de sangue. , Negativo: no momento nenhum., Dificuldades: nenhuma., Facilidades: o procedimento simples da infusão.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamentos Ciclosporina e Corticoide , procedimento infusão de sangue e plaqueta., Positivo: foram poucos porque não atingiu o resultado esperado., Negativo: Esses medicamento não aumentava minha imunidade e por isso a internação era constante.</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicamento de antissimo custo mais único e eficaz contra a doença. Necessário manter como única forma de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se do único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossibilitando de se manter o tratamento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho conhecimento deste medicamento através de um amigo, sua filha é portadora de HPN e faz uso contínuo do mesmo., Positivo: Após início do tratamento, a paciente obteve expressiva melhora dos principais sintomas da doença, com diminuição do cansaço, maior disposição, e voltou a ter uma vida normal., Negativo: Não foi observado nenhum resultado negativo., Dificuldades: No uso nenhum, apenas em adquiri-lo., Facilidades: Não requer procedimentos invasivos, apenas ambulatoriais por ser aplicação intravenosa.</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se do único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossibilitando de se manter o tratamento com recursos próprios</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Melhora dos sintomas, Negativo: Nenhum, Dificuldades: No uso nenhum, apenas em adquiri-lo, Facilidades: Aplicação endovenosa ambulatorial</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O Medicamento é o único tratamento eficaz para a doença HPN, sem risco de morte ou efeitos colaterais, ou ainda risco de complicações futuras (como a doença do enxerto contra o hospedeiro no caso de transplante de medula óssea - que é indicado em último caso, e mesmo assim somente para quem possui doador compatível, o que não o caso da maioria dos pacientes, como eu - irmãos não compatíveis). Estudos indicam que o risco de o TMO dar errado em pacientes com HPN é muito maior que a média dos TMOs., Retirar o medicamento da lista do SUS continuará a estimular a judicialização da saúde, já que o paciente se vê sem outra solução para salvar sua vida, já que a doença causa morte ou complicações diversas se não tratada com o Eculizumabe. Embora o custo seja muito alto, é nesse momento que a existência do Estado e da sociedade organizada se justifica, onde todos os cidadãos contribuem com sua parcela de recursos para ajudar os que estão em estado de necessidade. E o SUS é o maior exemplo deste tratamento isonômico com observância do princípio da equidade, onde se trata desigualmente os desiguais na medida de sua desigualdade., O direito à vida deve ser preservado e defendido a qualquer preço. Os pacientes de HPN tratados com Eculizumabe voltam a ser produtivos e são reinseridos na sociedade, já que voltam a ter vida normal e sem intercorrências. Não é somente “qualidade de vida”, em verdade, devolve-se o paciente à vida!!! - sem efeitos colaterais ou risco de complicações que levam o paciente e sofrer seguidas internações, transfusões de sangue, cirurgias e exames, onerando mais ainda os cofres públicos, e sofrendo as dores fortíssimas da doença - tratável somente com morfina - até que lhe sobrevenha o óbito (para alguns mais rápido, para outros serão anos de sofrimento para o paciente e especialmente para a família que o acompanha, com ocupação de leitos e gastos públicos ou privados por anos a fio)., Deve se ter em conta que em breve tratamentos genéticos curativos como o Crispr serão difundidos e o o remédio não mais será necessário.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe (Soliris), Positivo: Voltei a ter vida normal após 1 ano de seguidas internações, inclusive em UTI (mais de 11 em um ano e meio), uma delas durou quase um mês, sendo cinco dias em UTI, com a alta hemólise e complicações dela decorrentes, vasculites, mais de uma centena de transfusões de sangue, dores abdominais absurdas (tratadas com morfina), coações de pus em músculos da barriga e braço, problemas renais e urinários, cirurgia de laparoscopia exploradora devido às dores e inflamações, exames caríssimos (PET-CT). Todo o martírio foi substituído pela devolução da vida a este paciente, que voltou a trabalhar no serviço público federal com vida normal e sem outras internações e transfusões de sangue desde a estabilização (o processo de aposentadoria chegou a ser aberto, mas a recuperação com o Soliris impediu a aposentação precoce)., Como dita não é só qualidade de vida, é vida normal há 10 anos com o medicamento., Negativo: Nenhuma, Dificuldades: Periodicidade (a cada 14 dias) e necessidade de infusão endovenosa em clínica especializada. Risco de falta do remédio ainda que usando com decisão judicial favorável., Facilidades: Tratamento de longo prazo sem intercorrências</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoides, Positivo: Alívio de dores e inflamações, Negativo: Muitos efeitos colaterais e insuficiente para deter todos os sintomas da doença. Apenas paliativo. Com a mudança para o Soliris tudo ficou perfeito. Tratamento 100% eficaz!</p>
17/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Tratamento caro , impossível de ser adquirido pela pessoa física, sem contar que é único que existe</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicamento com custo elevado e traz resultado reconhecido no mundo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata se de o único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, seu custo e extremamente elevado impossibilitando o seu custeio com recursos próprio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Auxilia muitas pessoas a ter uma qualidade de vida melhor e tem custo elevado . Um dos princípios do SUS é a Universidade entao para que todos possam ter as mesmas possibilidades é importante que seja mantido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Qualquer medicamento que ajude o ser humano em seu tratamento jamais deveria ser excluído de qualquer sistema se saúde., , Princípio da vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, A saúde é um direito de todos os brasileiros, garantido na Constituição Federal e isso inclui direito a tratamento medicamentoso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Se excluído fugiria do alcance de quem não tem condição financeira para tratamentos com e medicamento, por conta do custo elevado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, OBRIGAÇÃO DO ESTADO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Acredito no acesso para todos a tratamento médico</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se do único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossibilitando de se manter o tratamento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se do único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossibilitando de se manter o tratamento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Além de ser um remédio, ele traz muita qualidade de vida para os pacientes e evita intercorrências</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicamentos caros I vitais devem sempre ser mantidos questão de igualdade civil</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Obrigação do Estado e um direito do cidadão. Medicamento único para a respectiva doença, de custo extremamente elevado para o cidadão brasileiro custear.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Na minha opinião, o tratamento com o medicamento Soliris, reduz os quadros clínicos, evita internações, e os pacientes voltam a ter qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tive com minha filha. Ela tem HPN e com a medicação Soliris ela tem todo o controle da doença. E tem uma qualidade de vida melhor., Positivo: Qualidade de vida , redução de riscos trombóticos, internações e quadros clínicos. Sa minha filha através o uso do Soliris., Negativo: Nenhum., Dificuldades: Nenhum., Facilidades: Qualidade de vida de volta.</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É essencial para paciente sem recurso financeiro e necessita das doses .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicamento importante para tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Favorece a vida de pacientes com HPN sem efeitos adversos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se do único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossibilitando de se manter o tratamento com recursos próprios.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Nos períodos que fico sem a medicação, por falta de envio da mesma pelo ministério da saúde, passo muito mal e tenho que ir para o hospital . Se não tomar posso morrer a qualquer hora uma vez que não tenho forças nem para andar normalmente e minha urina fica da cor de Coca-Cola e espumando ,pois meus clones de hemacias são altamente destruídos e a recomposição das hemacias não são fritas da maneira adequada.NAO POSSO FICAR SEM TOMAR ESTE REMÉDIO DE FORMA ALGUMA , POIS É A UNICA CHANCE DE VIDA QUE TENHO.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris eculizumab, Positivo: Hoje em uso desta medicação, levo uma vida saudável e mesmo aposentado consigo trabalhar e aumentar a renda da minha família que depende de mim para sobreviver e ainda pagar impostos para o bem do nosso país. , Negativo: Tomando esta medicação não tive nenhuma experiência negativa,porém quando não recebi a medicação pelo ministério da saúde e foram varias vezes que fiquei sem a medicação por incompetência dos ministros da saúde que passaram pelos governos federais sofri muito e fiquei a beira da morte varias vezes e não tive uma vida normal e próspera. , Dificuldades: Não tive nenhum problema ou dificuldade com com a medicação a não ser quando fiquei sem tomar por falta do produto., Facilidades: Tomando a medicação na clínica núcleo de hematologia em BH , sou muito bem tratado e recebo todas as informações referentes a infusão que é tranquila e sem nenhum risco ou sintomas negativos depois de tomar.</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Quando descobri a HPN minha qualidade de vida foi reduzida a quase nada., A doença foi muito agressiva na minha vida,afetando todas as áreas. , Fiquei completamente vulnerável e tendo todas as complicações clássicas da doença., Tenho todas essas informações disponíveis em relatórios médicos., Porém quando comecei a usar o SOLIRIS minha vida mudou completamente,o SOLIRIS me devolveu minha vida de volta., Voltei a ter qualidade de vida,minha saúde foi restabelecida novamente e assim sigo hoje sendo um membro produtivo da sociedade. , , A interrupção do fornecimento do SOLIRIS será uma sentença de morte a mim e tantos outros pacientes de HPN., , Por favor não deixem isto acontecer.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não acho que deva ser excluído do SUS pois o medicamento permite que os pacientes tratados com ele tenham uma vida sem os efeitos adversos da doença tornando-os pessoas economicamente ativas, evitando outros tratamentos onerosos.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se do único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossibilitando de se manter o tratamento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Faço uso do Ecolirizumab, meu estado de saúde com o uso do medicamento, é outro minha qualidade de vida é sem comparação, sem o medicamento tenho que fazer infusão de 15 em 15 dias com o medicamento não preciso.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ecolirizumab (soliris) na um período de 7anos , Positivo: Minha qualidade de vida mudou antes fazia infusão de 15 em 15 dias em 7anos de uso não precisei fazer mais infusão, quando falta o medicamento volto as infusões. , Negativo: Nem um ., Dificuldades: Não tenho tido nem um quando há atraso no fornecimento, sou prejudicado., Facilidades: O medicamento só recebo se entra com uma ação judicial</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Vitamina, ácido fólico, e complexos vitamínicos, vitamina B12, Positivo: Paliativo ,não causar resultados duradouros, muito fracos , Negativo: Chegamos a um momento que os polos vitamínicos não funciona mais,aí tenho que voltar pra infusão.</p>
17/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Acredito que nem deveria ser colocado em consulta pública, quando tantas pessoas precusam deste medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, As pessoas dependem dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Tem pessoas que necessita desse tratamento e se for excluido essas pessoas morrem</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não podem excluir um remédio de tão grande importância na vida de algumas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Porque é direito de todos ter uma vida normal seja o mínimo possível</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ecolizumabe, Positivo: Vida normal e saudável , Negativo: Nenhum , Dificuldades: Nenhum, Facilidades: Não tem nenhuma restrição</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Meu Sogro sem o medicamento fica com o quadro de saúde grave, inviabilizando a sua vida normal</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ecolizumabe, Positivo: Com o uso da medicação o paciente volta a ter um quadro geral de saúde bom, voltando a ter uma vida normal. O que não ocorre sem o mesmo., Negativo: Nenhum, Dificuldades: Nenhuma, Facilidades: Simples aplicação intravenosa.</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, As pessoas precisam desse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O sus tem uma importância significante doente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser excluído do SUS, Não queremos mortes por falta de acesso aos medicamentos para tratar a doença, pois é desumano deixar um ser humano morrer por questões financeiras e/ou políticas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Único medicamento com resultados comprovados para a doença, e muito caro para uma pessoa manter o tratamento co. Recursos próprios</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Diversos pacientes dependem dele para o tratamento de hemoglobinúria paroxística noturna e ainda é muito caro para o paciente arcar, fora que é dever do Estado tratar o paciente com medicamento de alto custo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Aixa da carga de mutantes e melhora significativa do paciente, Negativo: Nenhuma, Dificuldades: Nenhuma, Facilidades: Fácil de aplicar e resposta rápida para o paciente</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O medicamento Eculizumab é para alguns pacientes a única solução para manter uma vida mais saudável em face da gravidade da doença HPN - hemoglobinúria paroxística noturna, ainda mais se não tem compatibilidade completa para o transplante com algum familiar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Paciente com vida normal desde o início do tratamento com o ecolizumabe</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ecolizumabe, Positivo: O paciente tem vida normal com a utilização da medicação., Negativo: Não verificado, Dificuldades: Não verificado, Facilidades: Não internação hospitalar desde o uso da medicação</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoídes , Positivo: Não percebidos, Negativo:</p>
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Esse medicamento salvou a vida do meu pai. Sem ele, meu pai não resistirá.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Meu pai após o uso do medicamento não sentiu mais dores pelo corpo e fadiga generalizada. Seu exames de sangue normalizaram e ele pode levar uma vida normal., Negativo: Nenhuma experiência negativa, Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris eculizumab , Positivo: , Negativo:</p>
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Pelo que sei é o único medicamento no mundo que traz resultados efetivos no controle dessa doença, mas com custo altíssimo que impossibilita mante o tratamento com recursos próprios</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Como não há até momento outro medicamento que efetivamente consiga fazer o controle da doença sem efeitos colaterais que possibilitem uma vida normal, não se deve simplesmente suspender o seu fornecimento para as pessoas doentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se do único medicamento no mundo com eficiência comprovada no controle da doença Porém seu custo extremamente elevado e inviabiliza o tratamento com recursos próprios</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se do único medicamento no mundo que traz resultados positivos no controle da doença , mas seu custo é extremamente elevado impossibilitando de se manter o tratamento com recursos próprios</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Muitos pacientes precisam desse medicamento para ter melhor qualidade de melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Remédio importante para tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Favorece a vida de pacientes com HPN sem efeitos adversos,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Sou a favor do fornecimento gratuito pelo SUS, de remédios de alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Losartana potassica , Positivo: Melhora no estado de saude, Negativo:</p>
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É o único medicamento que traz resultado efetivo mas seu alto custo impossibilita que os pacientes consigam manter o tratamento através de recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Sem o uso da medicação o meu parente fica muito mal.Fica muito fraco e necessitando ir para o hospital, pois a urina fica muito escura e espumando, além de outros sintomas., Esse medicamento é a chance dele ter melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Este remédio tem que continuar sendo pelo sus 2ª - Não 3ª - Não
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Nao pode tirar o medicamento muitas pessoas fazem uso dele no tratamento 2ª - Não 3ª - Não
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/07/2021	Interessado no tema	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, E um.dever do SUS continuar com a política para sobrevida da população. 2ª - Não 3ª - Não
17/07/2021	Interessado no tema	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Eu acho que não deve retirar esse medicamento do sus,porque muita gente vai morrer 2ª - Sim, como paciente, Qual: Todos, Positivo: Boa, Negativo: Nenhum , Dificuldades: Falta no sus, Facilidades: Nao 3ª - Sim, como paciente, Qual: Sim, Positivo: Otimo, Negativo:
17/07/2021	Interessado no tema	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Muitas pessoas não tem condições de comprar o medicamento 2ª - Não 3ª - Não
17/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Único medicamento no mundo, que tem resultados positivos no controle da doença, porém seu custo é extremamente alto. Sendo impulsivo manter o tratamento com recursos propios. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2021	Interessado no tema	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/07/2021	Interessado no tema	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Acho necessário qualquer tipo de auxílio a doenças, mesmo que raras, já que o estado é em parte responsável pela saúde de sua população. 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Esse medicamento é essencial para essas pessoas que dependem para sobreviver 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O mais importante é a preservação da vida e saúde dos pacientes 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: 3ª - Não
18/07/2021	Interessado no tema	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2021	Interessado no tema	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicação trás benefícios para os pacientes que necessitam dela, e é caríssimo, se o SUS parar de fornecer essas pessoas não poderão comprar e terão sua saúde e qualidade de vida prejudicadas, o respeito a vida humana precisa estar acima de tudo. 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Além de ser um remédio caro, é dever do órgão federativo ofertar para quem precisa. Já que retira dos impostos. 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2021	Interessado no tema	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Existem pessoas de verdade que precisam tomar a medicação. Existem famílias que dependem e amam essas pessoas. Uma medicação jamais deve ser subtraído do SUS. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É necessário para o tratamento de pacientes autoimune 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2021	Interessado no tema	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O medicamento é muito importante para o tratamento da hemoglobina vc paroxística noturna. 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2021	Interessado no tema	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, o remédio é muito necessário para manter as pessoas vivas, e todos temos o direito de viver 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2021	Interessado no tema	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2021	Interessado no tema	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2021	Interessado no tema	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Auxiliar as pessoas que precisam da medicação 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, UNICO MEDICAMENTO PARA HPN. , Sua exclusão será uma sentença de morte para os pacientes..., Os pacientes precisam desse medicamento para se manterem VIVOS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ECULIZUMABE, Positivo: Devolveu a vida ao meu irmão, regulou todos os exames, seus órgãos (rins, pancreas, figado) voltaram a funcionar normalmente., Negativo: Nenhum, Dificuldades: Nenhum, Facilidades: Meu irmão voltou a viver, com o medicamento não precisa das transfusões, hemodiálises, internações constantes, com ele pode trabalhar, pode VIVER...</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Uma pessoa conhecida depende dos medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicação muito cara para pacientes que não têm como comprar e estão na miséria por causa da</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, UNICO MEDICAMENTO DISPONIVEIL PARA HPN., Os paciente de HPN não tem outro medicamento para se tratar, não conseguem trabalhar sem ele, necessitam de internações constantes, e a falta dele pode ocasionar a morte, como já aconteceu com alguns...</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ECULIZUMABE, Positivo: Meu irmão pode voltar a viver, sem ter que fazer hemodialises, transfusões e internações, com o Eculizumabe hoje seus orgaos funcionam normalmente, ele tem vida normal... Sem o Eculizumabe isso não é possível., Negativo: Nehum, Dificuldades: Nenhum, Facilidades: Devolveu a vida do meu irmão.</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Esse medicamento é o que mantem meu irmão VIVO., Único medicamento disponível para a HPN.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ECULIZUMABE, Positivo: Sem esse medicamento irmão voltaria a rotina de internações, hemodiálises contantes, e transfusoes., Com o ECULIZUMABE, seus orgaos funcionam normalmente, ele pode VIVER sem dores e sem medo , pode trabalhar ter uma vida normal., , Negativo: Nenhum, Dificuldades: Nenhum, Facilidades: Livrou meu irmão da morte, devolveu a ele a oportunidade de viver!</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O Eculizumabe é o único tratamento que existe para portadores de HPN</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ECULIZUMABE, Positivo: Oportunidade de ter uma vida normal, sem necessidade de internações constantes, no caso do meu tio, sem depender de hemodialises e transfusões..., Negativo: Nenhum, Dificuldades: Nenhuma, Facilidades: Devolveu ao meu tio a chance de viver</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, o Eculizumabe é o medicamento que mantém os paciente de HPN vivos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ECULIZUMABE, Positivo: Com o Eculizumabe os pacientes podem ter vida normal, sem necessidade de internações, sem as dores e problemas severos causados pela doença., Negativo: Nenhum, Dificuldades: Nenhuma, Facilidades: Devolve a chance de viver aos pacientes.</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, A exclusão desse medicamento para ocasionar a morte de muitas pessoas portadoras de HPN., Não existe outro tratamento para essa doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ECULIZUMABE, Positivo: Meu irmão pode continuar vivo, esse medicamento salvou a vida dele., Negativo: Nenhum, Dificuldades: Nenhum, Facilidades: Devolveu a vida do meu irmão, com ele não é preciso que meu irmão dependa de hemodiálises, nem de transfusões e nem fique internado, como acontecerá se ele ficar sem o medicamento., Com o Eculizumabe ele pode ter uma vida normal.</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Retirar esse medicamento, seria um retrocesso, negar um direito aos pacientes de HPN., Não existe outro medicamento para o tratamento dessa doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ECULIZUMABE, Positivo: Tratar os pacientes de HPN, interromper as agressões severas dessa doença, salvar as pessoas., Negativo: NENHUM, Dificuldades: NENHUM, Facilidades: Impedir o sofrimento dos pacientes dessa doença, permitir que eles possam viver, ter uma vida normal.</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, A exclusão causaria danos irreversíveis a saúde dos pacientes portadores de HPN., Não existe outro tratamento para essa doença.,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ECULIZUMABE, Positivo: Meu genro, estava internado a mais de 30 dias, fazendo hemodiálise diariamente, transfusões, os órgãos estavam parando de funcionar, e nada adiantava, achamos que ele iria morrer. Ao iniciar o tratamento com o Eculizumabe, tudo voltou ao normal, não precisou mais de transfusões e hemodialises, com o remédio ele pode VIVER., Negativo: Nenhum, Dificuldades: Nenhuma, Facilidades: Todas, é o que mantém meu genro e todos os pacientes de HPN VIVOS.</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Se for excluído, causará a morte de muitos pacientes, pois não existe outro medicamento para a HPN.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ECULIZUMABE, Positivo: Salvou a vida do meu irmão, o impediu de morrer, devolveu a ele o funcionamento dos seus orgaos, sem precisar depender de hemodialises e transfusões e internações constantes... Sem ele meu irmão teria morrido!, Negativo: Nenhum, Dificuldades: Nenhuma, Facilidades: VIVER, meu irmão tem uma vida normal com ele, sem o medo de sofrer tudo o que já passou sem o medicamento, sem o medo de estar sentenciado a morte, caso o medicamento venha a faltar...</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Muitos dessas pessoas não têm condições financeiras de arcar com esta despesa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Seria retirar o direito a saúde aos pacientes que dependem desse medicamento para viver., Não tem outro tratamento,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ECULIZUMABE, Positivo: Esse medicamento impede a ação da HPN, interrompe o sofrimento por todas as agressões que a doença poderia causar aos pacientes, protegem os órgãos de todas as consequências que a HPN traria se não houvesse a intermediação do ECULIZUMABE., Negativo: Nenhum, Dificuldades: Nenhuma, Facilidades: Mantem os pacientes vivos e saudáveis.</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Esse remédio é extremamente necessário para melhorar a qualidade de vida para pessoas com doença alto imune HPN .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Sem o medicamento, os pacientes dessa doença não teriam opção de tratamento, seria negar um direito básico ao cidadão, o direito de viver e o direito à saúde!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ECULIZUMABE, Positivo: Esse medicamento age impedindo que a doença atue no corpo dos pacientes, ele interrompe toda agressão que ela pode causar, ou seja impede o sofrimento, as dores , as falências dos órgãos, e até mesmo a morte. Houveram casos de pacientes que não tiveram acesso ao medicamento, e perderam suas vidas, pois não existe outro medicamento para tratar a HPN., Negativo: Nenhum, Dificuldades: Nenhum, Facilidades: Devolve a saúde aos portadores da doença, e os mantem vivos.</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, A exclusão do medicamento pode causar danos graves aos pacientes de HPN, inclusive a morte., Não tem outro tratamento para essa doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ECULIZUMABE, Positivo: Poder estar vivo, com os órgãos funcionando, sem dores, sem internações!, Negativo: Nenhum, Dificuldades: Nenhuma, Facilidades: Manter o paciente vivo.</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Pois, o estado deve primar pela saúde, pela vida de seus cidadãos, conheço pacientes que só estão vivos graças a esses remédios de alto custo e que não teriam condições de compra-los.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Muitas pessoas precisam desse medicamento e não tem condições e vão ter que entrar na justiça e acaba ficando mais caro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É uma medicação essencial para os usuários que dela necessitam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de uma medicação de alto custo e que o paciente que precisa dela e não pode custear pode ter minimizado sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não acho que deve ser excluído, pois, meu irmão faz uso e ele e nem nós temos condições de arcar com esses altos custos desse medicamento. Porque o legislativo consegue fazer esse horror com a população alimentando verbas de eleição e nós que o sustentamos não conseguimos medicação para a própria sobrevivência nossa? Covardia o que o SUS está fazendo com essas pessoas, porquê eles não vão atrás dos rombos feitos pelos mal gestores?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Na minha opinião é desnecessário a exclusão pois existem pessoas que dependem do uso da medicação para sobreviver!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Só o Solíris, Positivo: Resultado satisfatório pois minhas taxas evoluíram muito com a medicação Solíris!, Negativo: Nenhuma!, Dificuldades: Nenhuma!, Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É uma medicação cara e necessária para saúde dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Esse medicamento é muito importante vê caro. O SUS deve custear.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Está ajudando na saúde das pessoas portadoras da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Muitas pessoas necessitam dessa medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não há tratamento substituto no caso de HPN e não podemos deixar desamparados os cidadãos que dependem deste medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: A tia de minha esposa vive hoje graças a este medicamento., Negativo: O medicamento é muito caro., Dificuldades: Devido ao custo elevado o tratamento sofre atrasos frequentes quando a compra dele é interrompida., Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, De extrema importância para quem necessita</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O produto é muito caro e a maioria dos usuários não terão condições de adquirir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É uma medicação altamente necessária para as pessoas com HPN</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Existem muitos pacientes necessitando dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O medicamento é de vital importância para quem necessita. É uma aberração cogitar excluí-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Dependo dessa medicação para sobreviver.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris, Positivo: Todos, Negativo: Nenhum, Dificuldades: Nenhuma, Facilidades: Todas</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Pessoas necessitam do medicamento e não podem arcar com altos preços dos mesmos. O governo precisa ajudar sua população com uma saúde digna, respeitosa e transparente. E precisamos de cuidado!!!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhoria., Saúde , Negativo: , Dificuldades: Alto custo, Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não deve ser excluído porque dependemos do mesmo para viver pois o medicamento é órfão sem ele não tem nenhum outro tipo de tratamento para a doença em questão pois se o eculizumab foi excluído é assinar nossa atestado de óbito e fazendo uso do mesmo medicamento temos uma vida digna e praticamente normal</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab soliris, Positivo: Quando comecei fazer uso do Eculizumab soliris não houve mais necessidade de internamento e não tive mais crises hemolíticas nem a necessidade de fazer transfusão de sangue e de plaquetas, Negativo: Sefalei, Dificuldades: A demora do ministério da saúde em fazer a compra dos soliris, Facilidades: Em ter uma qualidade de vida melhor e quase que normal</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Amoxicilina, xarelto, ácido fólico, Positivo: São medicamentos paliativos para infecções e falta d vitaminas no corpo devido a doença de base hpn ou hemoglobinúria paroxística noturna, Negativo: Que nós vai ficar feliz como soliris</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser excluído do SUS, É direito de todo cidadão o direito de ter um tratamento que pode salvar a sua vida. Muitas vidas dependem desse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Todo ser humano, quando não tem condições financeiras para comprar o medicamento, o governo tem como obrigação cívica e moral de fornece-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Saúde é direito de todas as pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Pessoas morrem se não tomarem este medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Toda vida importa e este medicamento permite qualidade de vida aos doentes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, A luta de um portador de HPN por qualidade de vida é algo digno de respeito; é uma luta quase sobrenatural. O Eculizumabe é o único medicamento existente que proporciona uma vida com dignidade, pois elimina internações (praticamente a cada 15 dias) e sintomas da doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe (Soliris), Positivo: Internações antes da medicação eram quinzenais; depois do Eculizumabe não houveram mais internações. Distensões abdominais com dores agudas foram eliminadas. , Negativo: Nenhuma experiência negativa foi percebida após uso do Eculizumabe; somente experiência positiva., Dificuldades: Há somente facilidades no uso do medicamento., Facilidades: As facilidades são ausência de internações, ausência de dores abdominais, ausência de trombozes, facilidade na infusão da medicação.</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Sus deveria apoiar as pessoas que precisam do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, "O SUS nos representa, como um Sistema Único de Saúde e nós não queremos um ""SISTEMA PRIVADO"". Esta na Lei os nossos ""DIREITOS"" referente a ""SAÚDE""."</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: "Com o ""SOLIRIS""- ECULIZUMAB, ", Positivo: Vários tal como: acabou os hematomas, acabou as dores abdominais e musculares pelo corpo, diminuiu muito as hemorragias e a dor de cabeça., Negativo: "Graças ao ""SOLIRIS"" , não preciso mais ficar INTERNADA.", Dificuldades: Não percebi nenhuma dificuldade., Facilidades: Melhoria na minha qualidade de VIDA.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: CICLOSPORINA, Positivo: Nenhum., Negativo: Mal estar, náusea, tonteira, fraqueza, continuei tendo hemorragias, dor de cabeça e convulsão.</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O medicamento é necessário para a qualidade de vida do paciente. É caro e a gente paga imposto para isso</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Paciente teve melhora expressiva. Melhor qualidade de vida., Negativo: Nenhum, Dificuldades: Nenhum, Facilidades: Não precisa ingerir um monte de medicamentos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoides, Positivo: Nenhum, Negativo: Inchaço, destruição de outros órgãos como pâncreas.</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, meu genro necessita desse medicamento para viver melhor</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: ele teve menos dor, melhor qualidade de vida. , Negativo: nenhum, Dificuldades: Nenhum, Facilidades: Precisa de menos medicamentos que fazem mal a saúde</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoides, Positivo: Nenhum, Negativo: Tem diabetes, e o uso prolongado desse medicamento pode estragar mais órgãos</p>
18/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Paciente em remissão HPN com a medicação</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ECULIZUMAB , Positivo: Paciente em remissão de HPN com o uso da medicação, Negativo: Nenhum resultado negativo, Dificuldades: Nenhuma dificuldade no uso, apenas dificuldade de adquiri-lo, Facilidades: Não requer procedimentos invasivos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ciclosporina, Positivo: Controle parcial da doença, Negativo: Controle parcial da doença</p>
18/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicação cara, de importância para pacientes com hemoglobinúria paroxística noturna , com eficácia comprovada por estudos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Muitos pacientes sofrem de doenças raras e a maioria não tem nenhum tipo de condições de arcar com o tratamento. Então é importante que o SUS continue fornecendo, ajudando assim muitas pessoas a viverem mais e melhor.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe , Positivo: Meu irmão teve uma melhora bastante significativa, já que antes de fazer uso da medicação ele vivia entrando em crises e precisava ser transferido pro HEMOPE pra ter um atendimento mais especializado. Depois do uso, isso não aconteceu mais. , Negativo: Apenas toda a demora e a burocracia para que a medicação consiga chegar até a pessoa que precisa fazer seu uso. , Dificuldades: Nenhuma., Facilidades: Meu irmão ter melhorado bastante.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicamento necessário para ter melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe soliris, Positivo: melhor qualidade de vida, sem dor, sem problemas de estomago por causa de muito medicamento, Negativo: nenhum, Dificuldades: nenhum, Facilidades: melhor qualidade de vida</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoides, Positivo: nenhum, Negativo: destruição do pancreas, dor abdominal, sangramento nas fezes e urina</p>
18/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Muitos pacientes assim como o meu filho, não tem nenhum tipo de condições de arcar com o tratamento com essa medicação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ecumizulabe, Positivo: Meu filho vivia tendo crises e precisava ser transferido para ter um tratamento mais específico e não chegar a falecer, pois já teve algumas paradas cardíacas, desmaio e até trombo em algumas crises, decorrente de sua doença rara. Depois do uso da medicação, não entrou mais nas crises. , Negativo: Apenas a demora pra que o pedido do mesmo seja aprovado pelo governo e chegue até o paciente. , Dificuldades: Nenhuma., Facilidades: Meu filho melhorou significativamente e não entrou mais em crises.</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Por ser um medicamento de alto custo e por se tratar de uma doença rara,o sus deve manter custeando esse medicamento. Visto que a população contribui com impostos e tem isso como direito.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ciclosporina, Positivo: Melhora na qualidade de vida de quem necessita., Negativo: Nenhuma, Dificuldades: Apenas o alto custo e impossibilidade de custo privado., Facilidades: Melhora dos sintomas, aumentando a qualidade de vida.</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Filha de amigos tem a doença e já tentou outros tratamentos e com o eculizumab mantém-se em um estado estável e com qualidade de vida, onde os médicos não recomendam transplante de medula óssea. Não é uma doença que tenha cura e o transplante nem sempre é bem sucedido e não é fácil encontrar uma pessoa com compatibilidade.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A pessoa inicialmente utilizou ácido fólico, sem qualquer sucesso e depois o imunossupressor, ciclosporina, que trouxe muitos efeitos colaterais, como crescimento de gengivas que impedia de comer, dores de cabeça, tremedeiras, tendo que interromper o tratamento, sem que durante o tempo de tratamento não obtive nenhuma melhora nos índices que medem a doença., Positivo: A qualidade de vida se tornou outra, os eventos trombóticos e fadiga cessaram e os exames de sangue apresentaram excelentes resultados. , Negativo: não houve eventos negativos, o medicamento não apresenta efeitos colaterais., Dificuldades: não existem dificuldades., Facilidades: A facilidade é a qualidade de vida que ele proporciona.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ácido fólico e ciclosporina, Positivo: Não houve nada de positivo, os exames laboratoriais não tiveram nenhuma melhora e a ciclosporina teve tantas reações, como aponteí acima, que foi necessário interromper o tratamento., Negativo: Não houve melhora nos exames laboratoriais e os efeitos colaterais da ciclosporina foram tantas que foi necessário interromper o tratamento, pois a pessoa sequer podia comer!!</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, - Conheço uma pessoa com HPN que utiliza o medicamento Eculizumabe que recebe do Ministério da Saúde por via judicial. Com o remédio ele fica muito bem, faz as atividades do dia a dia normalmente e não parece que tem doença rara e grave. Quando falta o remédio/medicação passa muito mal, tem sangramentos pela urina constantes, não sai de casa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Acredito que há pessoas que necessitam muito o medicamento Eculuzimab que gera tamanhas deficiências no corpo que reduz muito a imunidade, o mal funcionamento dos rins e enfraquece o sangue, enfim é notório que é imprescindível para uma sobrevivência dos portadores de HPN, e por isso não deve retirar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, conheço filha de amigo que tem a doença e antes de receber o medicamento passava muito mal, sempre cansada e dormindo, não conseguia trabalhar. O medicamento faz muito bem e não deve ser excluído.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A filha do meu amigo tomou ácido fólico e ciclosporina, Positivo: O remédio tem sido muito bom, a pessoa não tem mais cansaço, não foi mais internada e voltou a trabalhar, o que não conseguia antes., Negativo: não me relataram nenhum efeito negativo, estão felizes com os resultados., Dificuldades: Desconheço, Facilidades: a facilidade é que a pessoa vive bem</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Assim como meu cunhado, inúmeras pessoas dependem desse medicamento para sobreviver. Infelizmente, a maioria não tem condições financeiras para arcar com esses custos. Por isso, a importância em mantê-lo disponível no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Esse medicamento é muito importante para as pessoas que dependem dele. E por ser de alto custo precisa ser disponibilizado no serviço de saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O medicamento tem se mostrado muito bom para o HPN, não tem efeitos colaterais e deve ser mantido, não é o preço que deve contar, pois doença rara é muito difícil ter um medicamento que funcione.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: a filha da minha amiga usou ciclosporina e ácido fólico, Positivo: O Eculisumab foi ótimo, ela passou a ter uma vida normal, antes ela tinha trombozes e ficava muito cansada, agora passa bem, não teve mais trombozes e não tem mais fadiga, que a impedia de participar de qualquer coisa, dormia quase o tempo todo., Os exames de sangue estão muito melhores., Negativo: não teve resultados negativos, Dificuldades: A única dificuldade é que tem que ir ao hospital a cada 15 dias., Facilidades: Os resultados são muito bons e os efeitos da doença quase não são percebidos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ciclosporina, Positivo: não teve resultados positivos, Negativo: a pessoa passava muito mal, com enjoos, dores de cabeça, tremeadeira e crescimento da gengiva</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O Eculizumabe (Soliris) é o único remédio para tratamento da HPN e é de fato muito eficaz. , O governo alega que a medicação é muito cara e que existem outras formas de tratar a doença. No entanto, há comprovação médica de que este é o único medicamento eficaz e que outras medicações apenas contornam alguns sintomas e nem sempre funcionam., Alternativamente à utilização do medicamento, o único tratamento para a doença é a realização de transplante de medula que é um procedimento super complexo e delicado e, ainda, existe uma grande chance de não funcionar., Por fim, o governo federal criou um comitê de doenças raras que visa “promover articulação de políticas públicas destinadas a atender os interesses das pessoas portadoras de doenças raras”. Sendo assim, esta proposta de exclusão do Eculizumabe vai completamente contra as políticas públicas propostas.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, São medicações necessárias para estes tipos de doenças que foram descobertas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não deve ser excluído o medicamento, os benefícios que ele traz são superiores aos tratamentos existentes, que não surtem efeitos e o transplante de medula óssea precisa de pessoa compatível, no momento oportuno, sendo que ele ainda pode não ter sucesso. Quando se tem medicamento que trata e bem qualquer doença, o custo não deve ser considerado um impeditivo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A experiência com eculizumab é muito boa, a pessoa passou a ter uma vida normal, consegue estudar e trabalhar, o que não acontecia antes. Os exames laboratoriais tiveram uma grande melhora, as internações e trombozes acabaram. O outro medicamento é um imunossupressor, mas que sozinho não fazia nenhum efeito, tendo muitos efeitos colaterais que o tratamento foi interrompido., Positivo: A experiência com eculizumab é muito boa, a pessoa passou a ter uma vida normal, consegue estudar e trabalhar, o que não acontecia antes. Os exames laboratoriais tiveram uma grande melhora, as internações e trombozes acabaram., Negativo: não tem resultado negativo, Dificuldades: não existem dificuldades, exceto o atraso do medicamento no SUS., Facilidades: A facilidade é que é recebido a cada 15 dias.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: imunossupressor - ciclosporina, Positivo: não houve resultados positivos, Negativo: A ciclosporina causa tremedeiras, dor de cabeça, enjôos e crescimento da gengiva, além de não poder tomar sol. Os exames de laboratório não tiveram qualquer melhora.</p>
18/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O valor do medicamento não deve ser o fator para determinar se é ou não incorporado ao SUS, mas os seus benefícios, especialmente para as doenças raras, em que quase não existem medicamentos à disposição.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o eculizumab., Positivo: O medicamento se mostra muito bom, a fraqueza que a doença causa, melhora e muito, permitindo que tenha uma vida normal e os exames de laboratório também passaram a ser muito bons. , As trombozes também sumiram e as infecções também, assim como, as internações. , Negativo: Não são vistos resultados negativos., Dificuldades: Não há dificuldades, exceto os atrasos do SUS., Facilidades: A facilidade é que é a cada 15 dias, não é uso diário</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com ciclosporina e ácido fólico, Positivo: Não houve resultados positivos., Negativo: Os exames de sangue não apresentaram qualquer melhora e a ciclosporina apresenta muitos efeitos colaterais, como enjôos, dor de cabeça, tremedeiras e crescimento da gengiva que impede a alimentação com sólidos,</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Acredito que o medicamento eculizumabe não deva ser excluído do SUS, tendo em vista seu alto custo, que inviabiliza o acesso por outros meios. Tenho um amigo que depende da medicação, e que basicamente se viu acamado antes de ter acesso a ela. Após conseguir o acesso, sua vida mudou completamente, sendo capaz de fazer faculdade, se formar, trabalhar, enfim, levar uma vida normal. Portanto a medicação deve continuar disponível, fornecendo qualidade de vida e dignidade àqueles que precisam dele. Por fim, vale ressaltar que não há outra alternativa de tratamento, fazendo com que a medicação seja indispensável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Acompanho um paciente já a alguns anos e sem a citada medicação piora significativamente sua qualidade de vida , com o medicamento tem uma vida normal , sem ele tem várias restrições e corre risco de perder a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O medicamento faz total diferença na vida do paciente com hpn permitindo que ele tenha uma vida mais próxima do normal. Traz qualidade de vida e permite que o paciente não viva acamado , tendo possibilidade de manter suas atividades de vida. Retirar o medicamento é uma violação ao direito à saúde e à vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoides, Positivo: Melhora muito baixa dos sintomas e insuficiente para uma vida normal., Negativo: Inchaço, efeitos colaterais, icterícia</p>
18/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Se eu temos acesso a um medicamento que alguém utiliza e é benéfico a essa pessoa, não acho que deva ser removido de forma alguma, aliás, não acho que devemos remover nada, apenas adicionar, saúde é prioridade junto com segurança e educação nas políticas públicas, devemos despriorizar todo o resto em detrimento desses três, recentemente tivemos a aprovação do aumento do fundo eleitoral para 6 bilhões de reais e agora querem remover medicamento da lista do SUS, sou totalmente contra.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Posso um amigo próximo que depende do remédio, e não consegue exercer as atividades cotidianas quando sofre um simples atraso na aplicação do remédio. Este amigo fica extremamente debilitado, acamado e com um aspecto físico horrível. Devido ao custo dos medicamentos, ele depende do SUS para manter o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É direito o uso do medicamento, não pode ser retirado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Tenho meu tio que necessita muito desse remédio, pois vi que na falta dele passa muito mal, e a falta desse pode levar a morte.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris eculizumab, Positivo: Ele começou a ter uma vida normal , mais saudável, podendo trabalhar dando um sustento para sua família que depende do ganha pão para sobreviver , Negativo: Não vi nenhuma experiência negativa e sim positiva. Sem o medicamento não tem vida ., Dificuldades: Não vejo nenhuma dificuldade, a não ser quando fica sem tomar o medicamento , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Que saiba, único medicamento para tratamento da doença específica , trazendo alívio e melhoria de sintomas, mas com custo extremamente alto, o que dificulta o uso contínuo com recursos pessoais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Tenho um amigo próximo que utiliza o medicamento. Logo no início do tratamento com o mesmo, apresentou melhoras significativas; podendo voltar às suas atividades normais, como estudar, trabalhar e etc, algo que não era possível antes da utilização. O eculizumabe se tornou fundamental para manter sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Por se tratar de um medicamento único existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, contudo com seu custo extremamente elevado, inviável de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, E impossível manter o mesmo com recursos próprios e é o único medicamento no mundo para o controle e resultados positivos da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado e é impossível de manter o medicamento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Salva vidas, muitos necessitamos sendo beneficiado com a medicação e sem condições de continuar com o tratamento caso saia do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Muitas pessoas precisam deste medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhora na qualidade de vida do paciente, possibilidade de manter uma rotina normal, sem intervenções médicas recorrentes. , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: Manutenção da vida de um familiar, Negativo: Nenhuma, Dificuldades: Dificuldade de fornecimento pelo SUS, Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticóide, Positivo: , Negativo:</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicamento de alto custo, via de regra, está relacionado a uso contínuo e patologias graves que com a terapêutica auxiliam na qualidade de vida e mitigam a incidência de intercorrências perigosas. Por isso sou fortemente contra a exclusão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O medicamento é extremamente importante para os pacientes, muito caro, então é importante manter o fornecimento pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É fundamental o fornecimento deste tipo de remédio por tratar-se de um tratamento específico e raro desta doença e imprescindível, altamente necessário para a manutenção da Vida do paciente e por ser remédio de alto custo., Tive experiência com outros remédios de alto custo para outras doenças e foi fundamental o fornecimento do medicamento pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Esse medicamento é essencial para que os portadores dessa doença sobrevivam. Como não é de fácil acesso, os pacientes de baixa renda morrerão sem o tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: Possibilidade de ter uma vida próxima do normal, trabalhando e gerando renda, com melhora da imunidade significativa, não mais precisou ficar internado., Negativo: Nenhum , Dificuldades: Nenhuma , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Remédio caríssimo, onde os pacientes não tem a mínima condição de comprar e essencial para saúde dos mesmos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: eculizumabe, Positivo: meu parente, parou de sentir fraquesa, a imunidade melhorou absurdamente, e as plaquetas também., Negativo: nenhum, Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicamento importantíssimo para está doença rara.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Soliris, Positivo: Excelente resposta , Negativo: Pouco toxico, Dificuldades: Nenhuma, Facilidades: ResultDo excelente</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe e revulizumabe em protocolos de pesquisa clínica, Positivo: Resposta excelente às medicações com melhora dos sintomas e das alterações laboratoriais, grande melhora na qualidade de vida, Negativo: Alguns pacientes apresentam hemólise extravascular por deposição de C3d sem maiores repercussões clínicas, , Dificuldades: Nenhuma dificuldade, Só tenho experiência com o uso em protocolos de pesquisa uma vez que o medicamento não é fornecido pelo SUS, Facilidades: Fácil administração e quase ausência de eventos adversos sérios., A maioria tem cefaléia após a primeira dose que desaparece com o tratamento subsequente,</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com o tratamento disponível atualmente fora do contexto de protocolos clínicos: transfusão de concentrado de hemácias, ácido fólico, anticoagulação para tratamento de eventos trombóticos e como profilaxia primária ou secundária dos mesmos., No contexto de pesquisa clínica com ravulizumabe, Positivo: Com o tratamento disponível é muito difícil controlar a doença, Com inibidores de C5 o resultado é excelente, Negativo: Vide itens anteriores</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Tenho um sobrinho que só melhorou por causa do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Muitas pessoas dependem desse medicamento. Sendo um direito do cidadão ter acesso a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É o único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, porém seu custo é extremamente elevado, o que torna impossível manter o tratamento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Sou paciente e necessito deste medicamento para minha sobrevivencia.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhora significativa na minha anemia, melhora na Hemolise, com diminuição da destruição dos globulos vermelhos. Com este medicamento, consigo ter vida normal., Negativo: Nenhum resultado negativo., Dificuldades: A dificuldade que tenho, é com o recebimento do Ministerio da Saude. Se for mantido na lista do sus, poderá facilitar meu tratamento., Facilidades: Sempre percebo melhora na minha saude.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: marevan (anticoagulante), porém, não foi eficaz. Trata-se de algo paliativo, na falta do eculizumabe, mesmo assim tive trombozes em vasos menores do figado, causando a retirada da minha vesicula. Ou seja, outro medicamento não é eficaz, como o eculizumabe, Positivo: nenhum resultado positivo, Negativo: que não é eficaz para o tratamento.</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se se único medicamento eficiente no tratamento da doença HPN</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Único medicamento que traz melhoria ao paciente que sofre dessa doença traz resultados positivos, por outro lado tem um alto custo para a família arcar ...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Este medicamento é o responsável por manter minha irmã viva! Como querem tirar a vida de tantas pessoas dessa forma?? E é isso que vai acontecer se for a frente essa exclusão. Já foi tão difícil incluir e agora querem tirar com a maior facilidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Esse medicamento é importantíssimo para a sobrevivência das pessoas com HPN.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, No meu caso meu tio não pode ficar sem porq e severa a HPN nao tenho nem um sintoma com o remédio mais se fica sem.uma semana o xixi da cor.de.sangue dificuldade para engoli dor na barriga nas pernas dor de cabeça alias.e.dor por todo o corpo e gases e horrivel os sintomas dessa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Tratam-se de vidas que necessitam de tratamento e é um dever do estado manter este tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ecullzumabe para tratamento da hemoglobinuria , Positivo: , Negativo:</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, E obrigação do governo pois os medicamentos sao muito caros, ficaria muito difícil pra população arca com isso, sem o poder maior</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Um medicamento de alto custo e de difícil acesso à população mais carente não pode ser excluído do SUS. o custo de vida já está alto sem ter que comprar medicamentos para sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É direito do cidadão a saúde e dever do Estado. Por ser caro o cidadão tem muito menos condições de arcar com o custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, As pessoas precisam ter acesso ao medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Minha namorada e dependente deste medicamento, ao qual salva sua vida, sem o medicamento ela não consegue manter uma vida saudável e normal. Na falta desde medicamento seu corpo sofre de hemólise, fora dores no corpo mal estar e etc. Enfim, este medicamento salva vida de centenas de brasileiros aos quais dependem desse medicamento para sobreviver.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe , Positivo: Uma vida normal e saudável, dentro das situações físicas de cada pessoa. , Negativo: Não vi resultado negativo., Dificuldades: A falta do medicamento, diversas vezes a falta deste medicamento ao paciente. , Facilidades: A vida normal e saudável com o uso do medicamento.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Anticoagulante que não foram eficazes, Positivo: Não foram eficazes , Negativo: Os sintomas da doença prevalece. Mostrando a ineficácia dos anticoagulantes.</p>
19/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Estado é o responsável legal por prover saúde a população. Negar isso é favorecer apenas os que conseguirem garantir o direito por via judicial</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O paciente Paulo César Gonçalves Fontes tem extrema necessidade no recebimento da medicação pelo SUS em virtude de não possuir condições financeiras para comprar o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, A pessoa em tratamento fica muito mal de saúde quando não usa o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Muitas pessoas necessitam desse medicamento pra sobreviver sem ter condições de adquiri-lo pelo seu valor exorbitante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Muito gente precisa dos medicamentos</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Todos , Positivo: , Negativo:</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Remedio essencial para a vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Com a melhora significativa dos sintomas da doença, Negativo: nenhum resultado negativo, pois o eculizumab foi eficaz nos sintomas, Dificuldades: Nenhuma, Facilidades: Elimina os sintomas</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: anticoagulantes, Positivo: Não houve, Negativo: não foi eficaz</p>
19/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Muitas pessoas necessitam desse medicamento para sobreviver. Sem ele seria impossível sua sobrevivência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Inúmeras pessoas com condições raras dependem desse medicamento para sobreviver ou ficariam praticamente incapacitadas. É inadmissível que esse produto seja excluído do SUS. Obrigado</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: A melhora e alívio foram imediatos e eficientes com o paciente, permitindo a esperança de viver novamente., Negativo: , Dificuldades: Dificuldade de encontrá-lo e um preço elevado., Facilidades: Disponibilidade pelo SUS></p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicamentos de extrema necessidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Com o medicamento minha qualidade de vida aumentou, não tive mais quadros de internações e consigo ter uma vida mais regrada e melhor.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris, eculizumab., Positivo: Descritos na questão 17., Negativo: Não percebi nenhum. , Dificuldades: A necessidade de ir ao hospital para o produto ser diluído e administrado. , Facilidades: Recebimento do medicamento em casa e sem custo.</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Meu sobrinho toma essa medicação. Antes dela vivia acamado impossibilitado de qualquer atividade inclusive de trabalhar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O SUS é um direito de todos e todos temos o direito. A saúde educao lazer. E estes direitos não deve ser excluído</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Antibiótico pra Hans, Positivo: Cura, Negativo: Nenhum resultado negarivos, Dificuldades: Nenhuma, Facilidades: Recuperação</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Sus precisa continuar ajudando</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O Eculizumabe é, muitas vezes, um divisor de águas na qualidade de vida do paciente. Não há, pelos meus conhecimentos, outra medicação disponível no Brasil que possua o mesmo efeito de amenizar os sintoma da HPN a ponto de poder retornar boa parte das atividades normais no dia a dia dos portadores de HPN.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Somente Eculizumabe., Positivo: Amenização dos sintomas que tornam o dia a dia do paciente muito difíceis. Como as dores pelo corpo inteiro, falta de força, cansaço, fadiga, muitas vezes insônia, dores no abdômen, dificuldade para engolir., Negativo: Nas primeiras infusões tive dores de cabeça, hoje em dia acontece raramente., Dificuldades: Apenas a burocracia para conseguir receber a medicação e poder fazer as infusões., Facilidades: A infusão feita no hospital com todo acompanhamento e cuidado da equipe medica e de enfermagem.</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de um fármaco crucial para a sobrevivência e qualidade de vida de centenas de brasileiros. A quantidade de doentes é, aliás, pequena. É dever do Estado prover o medicamento, cujo preço é, ademais, inacessível ao padrão financeiro de 99% ou 100% da população nacional. O valor da vida não pode ser medido com números. Ainda que existam por enquanto poucos pacientes e o fármaco custe muito, parece-me que há atualmente gastos públicos de maior montante que, diferentemente do remédio em questão, não têm por função assegurar a continuidade de vidas. Portanto, a vida dessas pessoas deve ser vista como um investimento público e uma demonstração de patriotismo de qualquer governo minimamente digno do nome. Obrigado!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Muitas pessoas dependem dessa medicação pra viver</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ekulizumabe, Positivo: Antes do solires precisava de transfusão a cada 24 dias e tomava 60 miligramas de corticoide por dia. Muita efeitos colaterais, baixa qualidade de vida. , Negativo: Só coisa boa. Perdi os 30 kilos que ganhei usando corticoide. Sem ekulizumabe preciso de corticoide como paleativo., Dificuldades: A única dificuldade foi conseguir a compra. Demorou um ano, Facilidades: Qualidade de vida e excelente tratamento no SUS</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Timoglobulina, Positivo: Nenhum., Negativo: O tratamento não foi eficaz, chegou a piorar meu estado</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É nossa esperança de sobreviver,de ter uma qualidade de vida melhor. Só quem tem o diagnóstico de HPN ,sabe da importância do medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris,ele é minha salvação para continuar a viver., Positivo: Com o soliris,tive mais qualidade de vida. Pois falando uso continuo dele , não necessito de transfusão de sangue. O soliris me proporciona uma vida normal ., Negativo: O uso a cada 15 dias ., Dificuldades: , Facilidades: Em ter uma qualidade de vida melhor.</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O medicamento é eficiente na Hemoglobinúria Paroxística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Todo medicamento tem de constar na lista do Sus somos contribuintes e na hora da doença o governo tem de fazer sua parte assim como nós fazemos</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ciclosporina e Mestinon , Positivo: Melhora da doença , Negativo: Falta dele quando o governo não contribui , Dificuldades: De comprar , Facilidades: Melhora da doença</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Sou portador de HPN, hoje recebo a medicação Eculizumab pelo plano de Saúde, mas está muito alto a mensalidade. Não sei até quando poderei pagar. Desejo começar a receber pelo SUS, afinal já contribui mais de 45 anos.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Minha hemoglobina esteve em 6,0 antes de iniciar o tratamento com (eculizumab) Soliris, agora com três meses de uso já aumentou para 8,9. Cada dia melhorando mais. , Positivo: Minha hemoglobina esteve em 6,0 antes de iniciar o tratamento com (eculizumab) Soliris, agora com três meses de uso já aumentou para 8,9. Cada dia melhorando mais. , Negativo: nenhum. Ao contrário, Dificuldades: nnenhum, Facilidades: sem a medicação tenho que tomar muito corticoide, e fazer transfusão de sangue para me manter vivo.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: corticoide. causam muitos efeitos colaterais. quase não consigo andar. fico com náuseas, indisposto. Mesmo assim é um paliativo que não pode ser usado na dosagem que necessito por muito tempo. , Positivo: nenhum, Negativo: corticoide. causam muitos efeitos colaterais. quase não consigo andar. fico com náuseas, indisposto. Mesmo assim é um paliativo que não pode ser usado na dosagem que necessito por muito tempo</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, A pessoa que faz uso do medicamento melhora muito sua qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Muito útil para pacientes que necessitam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, SOU PACIENTE E DESDE 2009, FAÇO USO DESTA MEDICAÇÃO, ANTES PASSAVA MUITO TEMPO INTERNADA, MAS A PARTIR DE 2010, TIVE UMA QUALIDADE DE VIDA MUITO MELHOR, PUDE RETOMAR A UMA VIDA PLENA, SOFRI MUITO COM OS PERIODOS DE DESCONTINUIDADE DO TRATAMENTO, QUANDO FALTAVA O MEDICAMENTO. FICO ANGUSTIADA QUANDO ESTOU SEM A MESMA, COMEÇO A ENTRAR EM CRISE A URINAR SANGUE, AS TAXAS FICAM MALUCAS, POSSO TER QUALQUER ORGÃO VITAL TRAZENDO PROBLEMAS IRREVERSIVEIS, PORTANTO PELA QUALIDADE DE VIDA QUE TENHO HOJE NÃO POSSO VIR A MORRER SEM ESSA MEDICAÇÃO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Porque sao as vidas dos pacientes que estão em jogo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Esse medicamento é de suma importância para os portadores de HPN.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O sus é do povo. Todo remédio tem que ter no programa</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O cidadão tem q ter direito a saúde é medicacao</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O parecer não foi favorável a exclusão do medicamento e muitos brasileiros pode ser beneficiados com a manutenção do fornecimento. Necessário à manutenção da vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, A população, de uma forma geral, precisa ser atendida em suas necessidades básicas pelo sistema público em diferentes áreas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Boa tarde!, por ser portador da doença H P N , o tratamento tem estabilizado minha hemoglobina, entre 6.9 a 7.4 e a que não preciso fazer transfusão de emacias, antes do medicamento eculizumab só tinha os paliativos corticoide que não e um boa opção, a longo prazo minha hemoglobina, as vezes em crise chegava a 3.7 tendo de tomar três bouças de hemácias ! , Por isso não deve ser excluído e sim ter politicas publicas para a quebra de patente para que os pacientes que necessitam do fármaco não morrão. Pois com a interrupção do mesmo a doença virar com mais força., , EU sei, por ja te ficado sem o medicamento a um mês, e as crises quando vieram foram mas severas! ,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab, Positivo: uma grande redução na urina escura quando não estava em tratamento era cor de Coca-Cola hoje ainda eu emolisse mas em c3 que onde o medicamento não atua mas a urina e um amarelo forte pois o medicamento só atua de c5 pra cima ., Negativo: Quase nem uma só muita dor de cabeça e irritabilidade com luz ,mas e algumas das suas contra indicações, Dificuldades: O fornecimento quando atrasa, sei que e um medicamento de auto custo, mas quanto vale uma vida ?, volto a dizer sobre as politicas publicas para quebra de patente para que seja um bem para ambas as partes ou ate incentivo cientifico no nosso pais, para estudar as doenças raras a fim de termos os nossos próprios recursos pra esse proposito ., Facilidades: A melhora e a estabilidade na hemoglobina assim a diminuição nas transfusão e no LDH que ja chegou aos 4.9933</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, A vida de um ser humano não tem preço e as pessoas com essa doença necessitam do medicamento para sobreviver</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: A mae do meu filho, consegue ter uma vida normal e digna com o medicamento, Negativo: Nao houve, Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nao ha outro medicamento, Positivo: , Negativo:</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Por ser um remédio de alto custo e super importante p o tratamento da HPN.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Somente com o Eculizumabe., Positivo: Controle da enfermidade e uma melhor qualidade de vida. , Negativo: Quando houve a falta do medicamento o paciente teve sequelas em outros órgãos, rins, fígado e memória., Dificuldades: Nenhuma., Facilidades: Melhora na qualidade de vida.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transfusões sanguíneas., Positivo: Uma melhora na hemoglobina, Negativo: As transfusões só melhora a hemoglobina por pouco tempo.</p>
19/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Esse remédio é de vital importância aos pacientes de HPN e todos tem direito a tratamento médico pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Uso apenas anticoagulante como paleativo a doença., Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, Positivo: Menos dores, menos sangramento na urina, diminui nível de trombose, Negativo: , Dificuldades: Autorização para o uso, Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transplante de medula óssea , Positivo: Cura da doença , Negativo:</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Conheço paciente que faz uso contínuo do medicamento para tratamento de HPN. Após tentativas com o uso de imossupressores obteve melhora apenas com este medicamento em questão, voltando a disfrutar de uma vida com maior qualidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Tenho convívio próximo com paciente diagnosticado com HPN. No início fez uso de outros medicamentos (imunossupressores), no entanto apresentou inúmeros efeitos colaterais. Ao iniciar o tratamento com o medicamento em questão teve uma melhora substancial podendo retornar as suas atividades. Fez outras tentativas com imunossupressores no entanto sem sucesso novamente. Paciente necessita do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Algumas vidas dependem deste medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Acredito que vai dificultar a vida de muitas pessoaa que dependem da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Como é de conhecimento público o Soliris Eculizumab é praticamente o único medicamento para tratamento de HPN., Sua eficácia já fora comprovada tanto em pesquisas, quanto no resultado junto aos pacientes que utilizam o mesmo., Minha mãe utiliza o medicamento, e o resultado é muito significativo., Ademais, não existe outro medicamento disponível ainda, os outros que existem ainda estão em fase de estudos. Ou seja, a não manutenção da incorporação do Soliris ao SUS, complicará muito a situação dos pacientes, que já possuem dificuldade em ter acesso a medicação para tratamento da HPN., O Soliris é hoje na maioria das vezes o único medicamento ou tratamento para estes pacientes, já que na maioria dos casos não é possível a realização de transplante., A incorporação ao SUS do Soliris é um grande avanço para o tratamento da doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Soliris Eculizumab, vez que sempre acompanho a minha mãe que é quem utiliza a medicação., Positivo: Grande melhora na qualidade de vida do paciente., O paciente quando usa regularmente a medicação pode ter uma vida praticamente normal, podendo realizar tarefas básicas do dia a dia, trabalhar, ter uma vida normal., O controle dos efeitos da HPN, diminuindo as dores, eliminando os sangramentos., O medicamento da condições para que o paciente possa viver como qualquer outra pessoa., Negativo: Para os pacientes no geral inclusive, não há de forma perceptível experiências negativas., Dificuldades: O fornecimento do medicamento, vez que somente é fornecido através de decisão judicial., Facilidades: Na verdade, se a pergunta se refere ao uso da medicação, sim é uma medicação de uso simples, demandando apenas conhecimento de manuseio do profissional da saúde para as infusões.</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Tantos anos foram necessários para que este medicamento fosse incorporado pelo SUS, e antes que qualquer benefício pudesse ser sentido pelos pacientes, já que nenhuma compra foi efetuada pelo MS, pensam em excluí-lo? Por que damos um passo à frente e depois dois passos para trás???</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Em uso de Soliris, os pacientes com HPN mantém-se estáveis, com a hemólise sob controle, sem necessidade de internações ou transfusões, com boa qualidade de vida. A cada descontinuidade nas infusões, por atraso nos processos de compra via judicial, os pacientes apresentam crises hemolíticas graves, e ficam sujeitos a trombozes que podem ser fatais., Negativo: Nenhum, Dificuldades: Dificuldade apenas em relação às frequentes descontinuidades no acesso à medicação, via processos judiciais., Facilidades: A administração é segura, sem efeitos colaterais significativos.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Transfusões de hemácias, prednisona, antagonista de vitamina K, heparina, Positivo: Transfusões de hemácias melhoram os sintomas de hipoxia nas crises hemolíticas., Negativo: Corticoides não controlam a hemólise nos pacientes com HPN, além de poderem provocar hipertensão, diabetes, dislipidemia, catarata, osteoporose, etc. Anticoagulantes não são efetivos em prevenir trombose nestes pacientes. Transfusões de hemácias não evitam os danos do processo hemolítico crônico, não protegem o paciente do risco trombótico, além de estarem relacionadas a várias reações transfusionais: sobrecarga de ferro, transmissão de infecções, aloimunização, além das reações agudas, que podem ser fatais.</p>
19/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O SUS tem a proposta de equidade.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: MEDICAMENTO ECULIZUMAB E HEMOGLOBINÚRIA PAROXÍSTICA NOTURNA- HPN, Positivo: Melhora na qualidade de vida, Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Sem esse medicamento eu não sobrevivo, retira-lo do SUS será uma covardia com quem sofre com essa doença.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: O único medicamento que me fez parar com as crises de hemólise foi o Soliris, Positivo: Estar viva e com qualidade de vida., Negativo: Nenhum, Dificuldades: Nenhuma, Facilidades: Receber em casa</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ferro, soro, ácido fólico, Positivo: Nenhum, Negativo: Continuei tendo crise de hemólise</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Conheço uma pessoa com HPN que utiliza o medicamento Eculizumabe que recebe do Ministério da saúde por meio judicial. Com o remédio ele fica muito bem, faz as atividades do dia a dia normalmente e não parece ter a doença rara e grave, Quando falta o remédio passa muito mal, tem sangramento pela urina e não sai de casa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Muitas pessoas não tem condições financeiras de comprar remédios para seus tratamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicamento vital para enfermos HPN,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Faço tratamento com eculizumabe, dependente...</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Merdicorten, remédio errado. Tomei durante 24 anos! , Positivo: Nenhum. , Negativo: Perdi órgão, sofrimento por 24 anos. , Dificuldades: Transfusão contínua. , Facilidades: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Merdicorten. , Positivo: Nenhum. , Negativo: Perdi órgão, vários problemas.</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O Soliris-Eculizumab é o único medicamento disponível p combater os efeitos da HPN. Trata-se de medicamento órfão, que devolve a qualidade de vida aos pacientes. Ou seja, é a única medicação que devolve a vida aos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris-Eculizumab, Positivo: Restabelecimento da qualidade de vida; ausência de dores abdominais; ausência de trombozes; , Negativo: Nenhum. Desde o uso do Soliris as internações regulares não mais acontecem. Dores abdominais agudas desapareceram, e sem surgimento de trombose. A única experiência negativa é a falta da medicação ,, E quando do atraso no restabelecimento das entregas aos pacientes, que resulta na impossibilidade da realização tratamento regular. , Dificuldades: Nenhuma dificuldade., Facilidades: Facilidade na infusão; tempo de infusão não é demasiado; sem efeitos colaterais;</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Acredito que não deva ser excluído o medicamento do SUS pois só assim há chances das pessoas terem acesso ao tratamento adequado. Sou amiga de uma paciente diagnosticada com HPN e ela já tentou outros medicamentos mas não deram certo, além dos inúmeros efeitos colaterais. Este está sendo o único medicamento que apresentou resultados positivos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Minha irmã é dependente do remédio.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Merdicorten. , Positivo: Nenhum. , Negativo: Todos, em relação a saúde. , Dificuldades: Transfusões de sangue, constantes. , Facilidades: Nenhuma.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Nenhum nenhum, Negativo: Nenhum</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não deve ser excluído para não prejudicar mais ainda as pessoas que necessitam de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Ajuda muito ptes com HPN</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculuzumabe, Positivo: Melhora qualidade vida, Negativo: Aplicacões periódicas, Dificuldades: Disponibilidade insumo, Facilidades: Aplicação segura</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sintomaticos, Positivo: Paliativo, Negativo: Sem melhora qualidade vida</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Sou amigo de paciente diagnosticado com HPN e que faz uso contínuo do medicamento. Já fez diversas tentativas com imunossupressores sem sucesso tendo inúmeros efeitos colaterais. , Este é o único medicamento que hoje apresenta resultados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe , Positivo: Melhor importante da hemólise e anemia , Negativo: Nenhuma , Dificuldades: Liberação e acesso do medicamento , Facilidades: Ausência de reações infusionais ou imediatas</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Eu dependo deste remédio para sobreviver.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris, Positivo: Quadro clínico melhorou consideravelmente, minha qualidade de vida também é reduziu consideravelmente as crises hematológicas , Negativo: Nenhum , Dificuldades: Dificuldade em adquirir o medicamento , Facilidades: Qualidade de vida</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É uma luta pela vida! Com certeza não deve ser excluído!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, As vidas que dependem dessa medicação, em sua maioria não teriam qualquer chance de sobrevivência se tivessem que pagar por ela, tendo em vista seu altíssimo custo. Cidadãos, pagadores de impostos, seres humanos, precisam ter garantido o direito de ao menos lutar por suas vidas, já que essa medicação os mantém vivos e com alguma qualidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Muitas pessoas precisam desse medicamento, incluindo minha mãe.. tirando este medicamento do SUS é deixar várias pessoas que precisam do mesmo sem o tratamento devido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O Governo tem obrigação de socorrer a população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O eculizumabe é um avanço muito grande no tratamento de pacientes graves com HPN. Um dos poucos medicamentos que, realmente, fazem a diferença em casos graves dessa doença</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eculizumabe, e outros., Positivo: Em paciente com hpn e anemia hemolítica foi o único medicamento que tirava o paciente da crise de hemólise., Negativo: Quando faltava a medicação o paciente agrava seu quadro clínico e quase sempre era internado em UTI., Dificuldades: A falta da medicação, com frequência, no setor público de distribuição quando adquirido através de ação judicial, Facilidades: -</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: corticosteróides, imunoglobulinas, imunossupressores., Positivo: , Negativo:</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O SUS tem por obrigação fornecer</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O Soliris mudou a minha vida. Me possibilitou voltar a andar, parar de internar, melhorou a minha qualidade de vida, me tirou da cama, diminuiu a hemólise e seus efeitos, consegui voltar a trabalhar e me manteve viva sem trombozes. O uso contínuo dele é essencial para a minha vida e a exclusão do sus pode acarretar na interrupção do tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris, Positivo: Melhora da hemólise e dos efeitos colaterais da hemólise(dor abdominal, fraqueza, anemia, falta de ar, dificuldade de engolir e dor muscular), voltei a andar, trabalhar, tive a minha vida de volta., Negativo: Nenhum ponto negativo, Dificuldades: Ter que fazer a infusão de 15 em 15 dias. Dificuldade de acesso do medicamento., Facilidades: Não tem muitos efeitos colaterias, tempo de infusão é pequeno.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: corticoide, Positivo: nenhum, Negativo: muita dor, não resolveu a hemólise.</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O uso contínuo do medicamento é indispensável para a manutenção da saúde do paciente de HPN. A exclusão do medicamento do SUS implica na interrupção do tratamento, especialmente porque é impossível ao paciente arcar com os custos do remédio.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: É nítida a melhora na qualidade de vida a partir do uso do medicamento. A paciente voltou a ter energia e força para atividades do dia-a-dia, passou a sentir menos dores e efeitos da HPN. Ainda, é perceptível a melhor emocional da paciente diante do fato de saber que a doença está sob controle e que os riscos de morte ou agravamento diminuíram com o uso do remédio., Negativo: Desconheço. , Dificuldades: A única dificuldade percebida refere-se à logística de distribuição do medicamento. Eventuais atrasos na entrega do remédio. , Facilidades: No caso da paciente com quem convivo, o fato de o tempo de infusão ser curto.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A paciente já fez uso de outros medicamentos que supostamente teriam condão de diminuir os efeitos da HPN, também já fez volumoso número de transfusão de sangue. , Positivo: É certo que as transfusões de sangue, como medidas de urgência, mantiveram a paciente com vida. No mais, os outros medicamentos utilizados apresentaram poucos e curtos resultados positivos. , Negativo: Nenhum outro medicamento ou procedimento teve o mesmo efeito que o eculizumabe.</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Este remédio é essencial para manter minha filha viva</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabr, Positivo: Minha filha sofre de HPN e foi graças a este medicamento que possibilitou uma vida “quase”normal., Negativo: Não verifique nenhum resultado negativo , Dificuldades: Não verifique nenhuma dificuldade., Facilidades: Uma melhora significativa na vida da minha filha</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ciclosporina, Positivo: Não vi melhoras, Negativo: Possibilidade de câncer nos rins</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, A saúde é um direito de todos e toda a sociedade deve contribuir, não é possível excluir um remédio que trata doença rara, não importa a doença, se existe medicamento esse deve ser disponibilizado.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, Positivo: O que me relatam é que o medicamento, embora não cure, reduz em muito os sintomas da doença, evita as transfusões de sangue e permite uma vida normal aos portadores de HPN, Negativo: desconheço, Dificuldades: Desconheço, a dificuldade é obter o medicamento do SUS, que se dá por ação judicial., Facilidades: A facilidade é que o remédio é administrado quinzenalmente.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O meu amigo tomou imunossupressores., Positivo: Não havia resultados positivos., Negativo: Meu amigo passava muito mal com os imunossupressores e não houve nenhuma melhora na doença.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O medicamento produz efeitos positivos sobre a doença, evitando as transfusões de sangue, o agravamento da doença e permite evitar o transplante de medula óssea, sabendo que achar uma pessoa compatível é muito difícil., Não se esquecendo que a saúde é um direito de todos e há comprovação científica de que esse medicamento é bom e único para tratar o HPN.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu amigo utilizou outros medicamentos, mas não sei quais, só sei que não teve nenhum resultado positivo, Positivo: Não houve, Negativo: Não houve melhora alguma no estado clínico.</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É fundamental pois meu marido depende desse medicamento por ser portador de HPN.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicamento e doenças raras devem ser mantidos no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Se o medicamento controla a doença, não deve ser excluído, os custos do medicamento devem ser repartidos por toda a população, assim como acontece com os medicamentos mais baratos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o eculizumabe que a filha de uma amiga toma., Positivo: o relato é que o cansaço melhorou muito, não é mais necessário transfusões de sangue e as trombozes não ocorreram mais., Negativo: não foram mencionados., Dificuldades: A única dificuldade relatada é que só é obtido mediante ação judicial., Facilidades: A facilidade é que ele não precisa ser utilizado todos os dias como as injeções de insulina em diabéticos</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Acho um absurdo querer tirar isso desses pacientes,pessoas dependem desse medicamento,sem ele muitos vão morrer.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Soliris, Positivo: Tem uma ótima resposta , Negativo: Ficando sem ele,muitos pioram e chegam a internar, Dificuldades: Quando falta dele, Facilidades: E um medicamento sem efeito colateral</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Soliris, Positivo: Ótima resposta , Negativo: A falta dele</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, A saúde é um direito de todos e o fornecimento de medicamentos deve ser de todos e qualquer medicamento que se mostre eficaz para a doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: com o eculizumabe, Positivo: É a filha de um amigo, que me diz que a filha teve uma grande melhora no cansaço e agora consegue trabalhar, antes do medicamento não conseguia, tinha várias trombozes e não podia se machucar de jeito nenhum., Negativo: Dizem que ela passa super bem, sem efeitos negativos, Dificuldades: apenas que tem que receber o medicamento em hospital, Facilidades: o medicamento ser recebido a cada 15 dias</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Único medicamento que realmente evita as complicações da HPN</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Paciente ficou estável e não apresentou mais trombose, Negativo: Nenhum, Dificuldades: Nenhuma dificuldade, Facilidades: Na entrega da medicação</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticosteroide, Positivo: Nenhum, Negativo: Falha de resposta</p>
19/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, HPN doença rara e o eculizumabe proporcionou redução de transfusão e complicações relacionadas a doença</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhora da sintomatologia com redução de transfusão , redução de hemólise e eventos trombóticos resultando em qualidade de vida, Negativo: Risco infecção , septicemia , Dificuldades: Acessibilidade , Facilidades: Fácil manejo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento de suporte : transfusão, corticoide , anticoagulante , Positivo: Melhora transitória da sintomatologia, Negativo: Sem impacto na qualidade de vida</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe para tratamento de HPN, Positivo: A melhor qualidade de vida do paciente, Negativo: A demora na espera do medicamento, interrompendo assim o tratamento do paciente, Dificuldades: A falta do medicamento, Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O medicamento traz benefícios para os doentes, mesmo não curando, assim, deve ser incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: com o eculizumabe, Positivo: Acompanho a doença de um filho de um amigo e o relato é de que a doença ficou controlada e as internações foram reduzidas., A adaptação ao medicamento é bem aceita., Negativo: Não me foram relatados efeitos negativos , Dificuldades: não foram mencionadas dificuldades, Facilidades: a facilidade é que a pessoa fica bem e sem que seja necessário outros medicamentos para controlar a doença</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não pode excluir um remédio que é o que ajuda essas pessoas com a doença a ter uma qualidade melhor de vida. Sem o remédio essas pessoas morrem em questão de tempo. Como viver pedendo sangue todos os dias? Vidas não tem preço. Os impostos são pagos. E no mínimo o ser humano deve ter o direito ao medicamento solires. Ja que a doença não tem cura. Elas tem o direito de viver. Não a ser condenadas a morte por uma hipocresia.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoides, Positivo: Ajuda a não eliminar o sangue pela urina, Negativo: Causa muito inchaço e dores no estomago por serem fortes</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, não deve ser excluído, se um medicamento faz efeito, deve ser ministrado ao paciente, pouco importando o valor.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: se refere a uma conhecida da família, que tem HPN e com o medicamento passou a não necessitar de transfusões de sangue, Negativo: não mencionam, Dificuldades: não são relatadas, Facilidades: a facilidade é a pessoa passar bem</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Tratamento fundamenta para pacientes com Hemoglobinuria Paroxística Noturna</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: controle de sintomas, redução de tempo de internação e de necessidade transfusional, Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicamento muito importante na manutenção da qualidade de vida de muitos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Dependo da medicação, pois sou portador de HPN e preciso dela para viver .</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris, Positivo: Melhora no meu condicionamento físico e psíquico. Ausência dos sintomas desagradáveis que constantemente eu sentia, renovação das esperanças, recuperação da auto estima e maior expectativa de vida., Negativo: Nenhum, Dificuldades: Eventuais irregularidades no fornecimento, gerando medo e insegurança ., Facilidades: Melhor qualidade de vida, evitando internamentos de emergência e muito sofrimento pelo sintomas causados pela doença.</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Se já existe um parecer favorável e usuários que necessitam do tratamento não há justificativa para a exclusão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Sempre que um medicamento tem feitos benefícios sobre uma doença deve ser incorporado ao SUS, pois evita complicações e internações, cujos custos podem ser maiores., Por ser medicamento dirigido para uma doença rara, as descobertas são mais lentas e de difícil identificação e esses medicamentos podem no futuro servir para outras doenças com o aumento de seu uso, causando a redução dos valores.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O Eculizumabe, Positivo: Uma conhecida tem a doença e me relatou que os resultados são muito bons, mantém a doença controlada evitando o transplante de medula óssea e que não sente mais a fadiga que sentia, consegue manter uma vida normal, Negativo: não relata efeitos adversos, Dificuldades: A dificuldade é que tem que ir ao hospital a cada 2 semanas para receber o medicamento., Facilidades: que é melhora é grande com o medicamento do que com outros tratamentos que já tentou e que tem que ir ao hospital a cada 15 dias, mas que é rápido.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: não sei especificar o nome, mas me falou que passava muito mal com os outros remédios e que a doença não apresentava melhoras, Positivo: não havia resultados positivos., Negativo: a experiência com outros medicamentos era negativa, pois passava mal, tinha que tomar todos os dias e a doença não se mantinha estável, não melhorava.</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não concordo com a exclusão do Eculizumab (SOLIRIS) no SUS. , Sou a favor da manutenção do medicamento pelo SUS. Pois, dá qualidade de vida aos pacientes, redução de quadros clínicos , internações e transfusões sanguíneas. Minha esposa precisa viver e ter qualidade de vida digna como qualquer ser humano. E para isso acontecer, o medicamento deve ser incluso ao SUS. Portanto, meu apoio é contra a exclusão do SOLIRIS ao SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha esposa já teve experiência ao uso do SOLIRIS. Medicamento esse que reduziu favoravelmente todos os sintomas da doença HPN e qualidade de vida de volta. , Positivo: Qualidade de vida. , Negativo: Nenhum. , Dificuldades: Nenhum. , Facilidades: Melhora e qualidade de vida ao paciente.</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Tenho conhecidos nessa luta e precisam da medicação e do SUS., Não abndem essas pessoas,por favor., Sabemos da luta delas e como é doído a incerteza de vida caso não tenha acesso a esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, todo e qualquer medicamento que tenha efeitos positivos e devidamente comprovado cientificamente sobre as doenças devem ser incorporados ao SUS, não podendo ser excluído o direito de todos receberem medicamentos, especialmente os mais caros, pois se estabelece classes para as pessoas que podem viver com qualidade de vida e as que devem sofrer, sendo que ninguém escolhe ser doente. ,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Que a HPN fica controlada, a pessoa deixa de sofrer os piores efeitos da doença, a fadiga, as transfusões de sangue e trombozes., Negativo: o medicamento é bem aceito, não apresenta efeitos colaterais, Dificuldades: não existem dificuldades, apenas ir ao hospital quinzenalmente para receber o medicamento, Facilidades: A facilidade é que é cada 15 dias e os efeitos duram todo esse período.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: foi imunossupressor, salvo engano, ciclosporina., Positivo: não houve resultados positivos os exames não apresentavam alterações positivas relevantes, Negativo: o medicamento dava muitos efeitos colaterais e os exames não apresentavam alterações relevantes.</p>
19/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Para pacientes com HPN , com hemólise e vital !</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Solitis, Positivo: Controle da hemólise ..anemia hemolítica e das trombozes em paciente com HPN., Negativo: , Dificuldades: Volta da hemólise na falta do remédio!, Facilidades: Sem efeitos colaterais.</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicamentos importante para aliviar os sintomas do HPN., Realmente muito bom !!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, o paciente necessita de ajuda no tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Pessoas precisam deste medicação de alto custo.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: dbdhbb, Positivo: , Negativo:</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Existe pessoas que precisam como meio de sobrevivência desse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O medicamento é muito importante para melhora da qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, o medicamento deve permanecer no SUS, pois está comprovada a sua eficácia, conforme relatório do CONITEC.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com eculizumab, Positivo: a melhora do paciente é flagrante, passa a ter uma qualidade de vida excelente, muito próxima do normal e os exames de sangue demonstram tal fato., Negativo: houve relato de efeitos adversos, Dificuldades: não há dificuldades , Facilidades: a facilidade é que é recebido a cada 15 dias e mais fácil que transfusões de sangue</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: foi imunossupressor, Positivo: não houve, Negativo: as reações adversas são perversas, tremedeiras, dores de cabeça e enjôos.</p>
19/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Este é um medicamento de altíssimo custo que permite que o paciente permaneça vivo. Milhares de usuários do SUS não possuem condições financeiras de subsidiar este medicamento, logo ele se faz vital a população brasileira usuária do SUS e sua exclusão significa colocar em situação de risco de morte diversos pacientes que dependem da mesma.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, qualquer medicamento de tenha eficácia comprovada, deve ser incorporado ao SUS, pois todos tem direito à saúde, e porque os medicamentos baratos podem entrar e os caros não? As pessoas não escolhem as doenças, especialmente, as raras e o sofrimento é muito grande e, de algum modo vão continuar dependentes do Estado, então é melhor que vivam bem e se utilizem o menos possível do sistema de saúde.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O eculizumabe, Positivo: Ele melhora em muito os sintomas da doença, embora não cure, elimina a fadiga, as trombozes e as transfusões de sangue e evita o transplante de medula óssea que não é garantia de sucesso e de difícil localização de pessoa compatível., Negativo: Não tem efeitos colaterais., Dificuldades: Não há dificuldade no uso, sendo apenas necessário ir ao hospital para receber e não é necessário internação., Facilidades: Ser ministrado a cada 15 dias.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ácido fólico e ciclosporina, Positivo: não houve resultados positivos, Negativo: a ciclosporina tem muitos efeitos colaterais que praticamente impossibilitam a pessoa de ter uma vida normal, pois tem que tomar diariamente e causam enjôos, dores de cabeça, crescimento da gengiva e tremedeiras.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicamento de fundamental importância que muda a evolução, qualidade de vida e sobrevida deste grupo de pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Redução de crises, redução de frequência de internações e de dias hospitalizados., Negativo: Nenhuma, Dificuldades: nenhuma, Facilidades: Acesso a mediação pelo SUS</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoide , regime transfusional e transplante de medula óssea., Positivo: Maior taxas de morbidade , mortalidade e frequência de internações., Negativo: as acima</p>
19/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Tenho testemunhado a melhora clínica e conseqüentemente da qualidade de vida dos portadores de HPN quando estes mantêm o uso regular do Eculizumab</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Melhora importante dos níveis de hemoglobina, plaquetas mantidas em níveis hemostáticos, Negativo: Hemólise intensa, acentuada plaquetopenia em períodos de descontinuidade do Eculizumab, Dificuldades: *Manter o quadro clínico do paciente estável em períodos de descontinuidade do uso do Eculizumab, *Períodos de descontinuidade do fornecimento do Eculizumab pelo Ministério da Saúde, Facilidades: Infusão do Eculizumab, manter estabilidade do quadro clínico do paciente</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Anticoagulantes(varfarina, enoxaparina), antibióticos, ácido fólico, orientações quanto as imunizações necessárias, Positivo: Profilaxia de novos eventos trombóticos e infecciosos, Negativo: Surgimento de crises frequentes de hemólises e piora da qualidade de vida do paciente se não houvesse associação com o uso de Eculizumab</p>
19/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, A mais ou menos 4 anos faço tratamento com o uso de Eculizumab. A exatos 05 anos fui diagnosticada com HPN, hoje posso dizer que diversos sintomas da enfermidade foram amenizados com as doses de manutenção do Eculizumab., E como paciente acho uma falta de bom senso com a saúde pública. Em um país onde os rombos na economia pública são extraordinários, onde os colarinhos brancos desviam milhões enquanto a população padece. Ao invés de enxugarem os gastos com medicamentos, que muitos como eu necessitam por carregarmos uma enfermidade que requer tratamento específico, porque não diminuem os salários de parlamentares que não servem para nada, porque o senhor Presidente não diminui seu próprio salário para atender e melhor conduzir a saúde pública do País??</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab - Soliris, Positivo: Baixa dos níveis de LDH, sumiço das machas roxa sobre a pele, menos cansaço, menos estado letárgico. , Negativo: Desde quando comecei o uso da medicação Eculizumab não obtive resultados negativos., Dificuldades: Nenhuma, Facilidades: Melhores resultados clínicos.</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Pessoas precisam da medicação. Remédio muito caro e sem acesso a todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Este medicamento pode salvar a vida de várias pessoas, não podemos retirá-lo do sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Este medicamento é necessário na vida de muitas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É importante que todos os brasileiros tenham oportunidade de receber a medicação é só o SUS proporciona</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: Super importante para SHUa e HPN, Negativo: Nenhum , Dificuldades: Acesso, Facilidades: Resultados positivos para o paciente</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O medicamento é a única chance de tratamento para o paciente , se ficar sem pode levar a morte</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Solires, Positivo: Melhora na qualidade de vida , ficando sem o paciente fica anêmico sem forças para funções básicas do dia a dia, Negativo: Nenhum, Dificuldades: Nenhum, Facilidades: Melhora nós níveis do exame de sangue melhora no organismo</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Muitas pessoas precisam do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O Eculizumabe é o único medicamento realmente eficaz no tratamento das complicações da HPN</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoesteróides, androgênios, anticoagulantes., Positivo: poucos resultados positivos, Negativo: Baixa eficácia.</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O medicamento Soliris tem grandes resultados no tratamento dos pacientes com HPN, dando uma vida 100% normal.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris Eculizumab, Positivo: Vida 100% normal, exames estáveis e sem sintomas nenhum., Negativo: Nenhum., Dificuldades: , Facilidades: Fácil aplicação.</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Favor não excluir</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicação muito importante para tratamento de pacientes com hematuria paroxístico noturna! Medicação de alto-custo!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe , Positivo: Paciente ainda não conseguiu a medicação, ainda lutando para conseguir! Mas espero ver menos transfusões quando iniciar o tratamento , Negativo: Ainda nenhum, Dificuldades: Ainda nenhum , Facilidades: Ainda nenhum</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O paciente portador de HPV depende do Soliris para sobreviver. , Se o remédio por retirado do SUS, certamente esses pacientes morrerão!, Todos tem DIREITO A VIDA e isso inclui receber a medicação necessária para viver.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: A paciente após iniciar o uso do Soliris, passou a apresentar, praticamente, uma vida normal, pois sem a medicação, chegou a precisar transfundir sangue a cada 13 dias., Negativo: Nenhum resultado negativo., Dificuldades: Nenhuma dificuldade., Facilidades: Aplicação fácil e resultado efetivo.</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O remédio é importante e essencial para o tratamento de diversos pacientes que não tem condições financeiras para compra</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O importante é manter as vidas, tratar todos os doentes de forma igual independente do preço dos remédios. E se contribuimos com altos impostos, tenho certeza que são capazes de suprir esta necessidades e outras mais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Muitas pessoas dependem do medicamento para viver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Acho que o sus não deve excluir o medicamento pois existem pessoas que dependem da medicação para sobrevivência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Acho que o sus não deve excluir o medicamento pois existem ele ajuda na sobrevivência de muitos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata se do único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossibilitando de se manter o tratamento com recursos propios</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Meu Deus tenham consciência , pois muitos pacientes depende exclusivamente desta medicação e a falta dela pode levar a morte e muitos não tem condições de comprar por conta do alto valor . Se coloquem no lugar do outro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Acho que o sus não deve excluir o medicamento, pois existem o mesmo melhora a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, Positivo: Melhoria da qualidade de vida , Negativo: Nenhum , Dificuldades: Concessão da medicação por parte do SUS, Facilidades: a dificuldade é na obtenção da medicação</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: , Negativo:</p>
20/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser excluído do SUS, É de grande importância para que eu tenha uma vida normal sem medicamentos paliativos e transfusão sanguínea. Desde quando comecei a tomar medicação tenho me sentido melhor mesmo com os efeitos.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Cicloporina, Leuprorrelina, Citalopran, Alprazolam,, Positivo: Boa qualidade no meu tratamento, Negativo: efeitos colaterais, Dificuldades: efeitos colaterais, Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoide, Positivo: Ajuda na imunidade, Negativo: efeitos colaterais</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Único medicamento q traz resultado positivo e pelo fato de ser um custo elevado impossibilita de ser feito por recurso próprio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicação importante é única disponível para a doença rara</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Controle da doença e melhora da qualidade de vida dos pacientes , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum, apenas transfundir recorrente , Positivo: , Negativo:</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O doente precisa da medicação, pois dá a ele uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris Eculizumab, Positivo: Com o uso do medicamento o meu tio tem uma vida mais saudável., Negativo: Com o uso desse medicamento não há resultado negativo., A experiência negativa é quando há atraso na entrega ou interrupção no tratamento, o que deixa meu tio bastante debilitado., Dificuldades: Nenhuma dificuldade., Facilidades: A medicação é ministrada na Clínica Núcleo de Hemoglobina, em Belo Horizonte. Há uma equipe preparada e que repassa todas as informações referentes a infusão.</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Os portadores de HPN têm direito à vida assim como todos os brasileiros, sem exceção. A descoberta de um remédio (Soliris) que estabiliza os quadros graves de hemoglobinúria, tem salvado os doentes raros, possibilitando-lhes uma vida normal. Mais caro seria para o SUS o tratamento, internações, estado gravíssimo dos pacientes, hemodiálises ininterruptamente, sem dúvida. Podendo viver uma vida normal, produtiva, todos saem ganhando. Os pacientes recebem a proteção do Estado, a que ele tem direito e, ao mesmo tempo, torna-se uma pessoa produtiva.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris (Eculizumabe), desde outubro de 2014. , Positivo: A partir do momento em que comecei a receber o Soliris, minha vida praticamente voltou ao normal. Levo uma vida produtiva, trabalho normalmente, sou uma brasileira agradecida pelo privilégio de receber este medicamento. , Negativo: Houve um período, sobretudo em 2017, que todos ficamos por 7 meses sem receber a medicação. Muitas pessoas morreram, cerca de 16 pessoas, entre 1 criança e adultos. No meu caso, tive uma parada renal, fiz hemodiálise por dois meses, internações em estado grave, com hematócrito em 17, quase sem forças para andar, respirar, sendo que a vida vai se esvaindo aos poucos. Com risco de trombose e parada cardíaca, pois o coração precisa reforçar sua carga para manter nossa respiração. Foram 7 meses de desespero insegurança. Em fevereiro de 2018 o MS normalizou a entrega do Soliris. Imediatamente o corpo reage, e voltamos a uma vida normal. Importante registrar que tenho 78 anos e ainda quero viver, assim como todos os portadores de HPN. , Dificuldades: O Soliris é uma milagre da ciência. Não senti nenhuma reação adversa com a medicação. Pelo contrário, ele renova todas as forças e voltamos a uma vida normal., Facilidades: Muitas facilidades. Sem muitos mistérios. Simplesmente infundir na veia conforme a bula e prescrição médica, dependendo do caso. No meu caso, preciso da medicação de 15 em 15 dias uma dose de 900 mg. Devemos fazer exames laboratoriais de 3 em 3 meses. Recebo a medicação pelo HEMOSC, local onde faço a infusão.</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser excluído do SUS, Teríamos que ser mais informado sobre a medicação</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ecolizumab, Positivo: Me ajuda na minha doença , Negativo: Ficar sem a medicação , Dificuldades: Falta de entrega, Facilidades: Não sei</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Pela melhoria de vida que o remédio traz ao paciente, é muito significativo em relação, aos outros tratamentos paliativos. O Eculizumabe, não tem reações adversas, que podem prejudicar o paciente, um exemplo à transfusão de sangue que pode trazer vários riscos para quem já está com a saúde prejudicada pela HPN.,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhoras em questão das dores diárias, que minha esposa sentia! Com o uso do eculizumabe, as dores pararam, as fadigas em tarefas rotineiras, alimentar-se por exemplo, não as sentem mais., , Negativo: O único ponto negativo que eu vejo, é o acesso ao remédio. Por que com o uso dele, quem é acometido com HPN. melhora e muito., Dificuldades: Na região onde moro (região Norte), tem poucos médicos, com especialização em hematologia., Facilidades: As maiores facilidades, foram a ausência de dores, fadigas, transfusão de sangue, internações!!!</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoides, transfusão de sangue, ciclosporina., Positivo: nenhum resultado positivo., Negativo: Com estes outros tratamentos paliativos, o paciente tem melhora temporária, de poucos dias. Após o uso deles o paciente continua, debilitado e propenso à outras doenças, típicas de quem passa muitos dias internadas em Hospitais, como por exemplo infecção hospitalar e pneumonia, em decorrência do uso destes medicamentos paliativos.</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Essa medicação proporciona uma melhor qualidade de vida para o doente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris Eculizumab, Positivo: Com o uso do medicamento o doente tem melhor qualidade de vida., Negativo: Nenhum. Essa medicação é muito eficaz no tratamento da doença., Dificuldades: Não há dificuldade. Há uma equipe bem preparada para fazer a infusão., Facilidades: A medicação é ministrada em Belo Horizonte, na Clínica Núcleo de Hemoglobina, por uma equipe preparada e que dão ao paciente todo o suporte necessário.</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicamento essencial para tratamento de algumas doenças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não deve por ser um medicamento comprovado cienticamente eficaz ao combate do HPN.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, trata-se de medicamento único no mundo que traz resultados positivos no controle desta doença, mas seu custo é absurdamente elevado, tornando-se impossível de manter este procedimento com nossos próprios recursos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, TRATA-SE DE ÚNICO MEDICAMENTO EXISTENTE NO MUNDO QUE TRAZ RESULTADOS POSITIVOS NO CONTROLE DA DOENÇA, MAS SEU CUSTO É EXTREMAMENTE ELEVADO, IMPOSSIVEL DE MANTER ESTE PROCEDIMENTO COM RECURSOS PRÓPRIOS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, A exclusão desse medicamento é simplesmente uma sentença de morte para os mais de 400 pacientes espalhados pelo Brasil.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe , Positivo: Com essa medicação, consigo ter uma vida normal. Sem dor ou sequelas. Na situação que estou hoje, 60 dias sem a medicação eu iria a óbito., Negativo: Nenhum resultado negativo. , Dificuldades: Não tive dificuldades., Facilidades: O fato de tomar somente a cada 15 dias.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticóide, Positivo: Hoje, esse medicamento não tem mais eficácia. Funcionou no início da doença, lá em 2012., Negativo: Inchaço no corpo.</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É um remédio excencial que a pessoa precisa para ter uma vida normal. Sem ele, boa parte viria a óbito em 3 messs.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Este medicamento é o único existente para o tratamento de doenças como a hemoglobínúria paroxística noturna e o seu preço é absolutamente inacessível ao cidadão comum. O direito à saúde é previsto na Constituição Federal e o SUS tem poder de barganha para importar o remédio a valores menores do que os praticados em âmbito privado.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: O quadro clínico da minha mãe melhorou significativamente com a aplicação do Eculizumabe e a vida saudável dela depende essencialmente deste medicamento. Quando o medicamento ficou indisponível por alguns meses, ela voltou a ter crises da doença HPN, correndo sério risco de vida. Portadores de quadros mais graves de hemoglobínúria paroxística noturna certamente iriam a óbito rapidamente com a falta desse medicamento., Negativo: Nenhum, Dificuldades: Nenhum, Facilidades: Fácil armazenamento em geladeira comum e aplicação intravenosa simples.</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não deve ser excluído!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, pessoas que necessitam do medicamento e não tem acesso.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: É sensível a resposta positiva do paciente a esta medicação, Negativo: Nenhum., Dificuldades: Não vi dificuldades,Só vantagens., Facilidades: Relativamente simples o uso, trazendo muitas vantagens.</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Vidas dependem dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de unico medicamento no mundo que traz resultado satisfatório contra esta doença, mas o seu custo é absurdamente alto, tornando-se impossivel o paciente manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se do unico medicamento no mundo que traz resultados positivos contra esta doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossibilitando o paciente em manter este procedimento com recursos próprio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser excluído do SUS, Eu ainda não recebo a medicação emaculuzimabe soliris pois estou nessa questão que o estado ainda não liberou essa medicação pra mim o juiz ja me deu ganho de causa e aqui estou sofrendo com as consequências da doença por não uso da medicação estou agurdando até hoje 20 07 2021ficão me jogando pro lado pro outro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Imunosupressor ,ciclosporina ,corticoides como predinisona graças a deus eu responder bem a todos eles com o passar do decorrer do tratamento tenho alguns episodios de crises de emoglobinuria paroxistona noturna muitas vezes , Positivo: Estou me mantendo viva com a graça de deus , Negativo: Epatite medicamentosa,muitas dores ,inchaços no corpo esquistoses frequentesdores mo estomago e adiquiri pedra na vesicula</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Nós pacientes só temos essa medicação para que possamos ter uma vida mais próxima ao normal , sem que tenhamos que viver de transfusões de sangue , dores , limitações e internações, sem contar com o medo de ter a vida interrompida por causa dessa doença tão traiçoeira.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe , Positivo: Não dependência de transfusões, sem necessidade de interações , acabou a fraqueza a qual me limita até mesmo em andar dentro de minha própria casa , sem convivência com dores clonicas causadas pela doença como (espasmo muscular e dores nos membros inferiores) , melhora na alimentação , pois a doença além de anemia me provoca refluxo o qual me dificulta a digestão dos alimentos . Posso me preocupar menos com outros problemas que colocam nossa vida em risco como a trombose a qual eu já tive uma vez por falta de entrega do medicamento , entre outros ., Negativo: O medicamento nos faz ter uma vida praticamente normal , porém há a necessidade de não haver atraso na entrega do mesmo pra que não se interrompa o tratamento, pois todo o benefício conseguido através do tratamento é jogado fora com a interrupção das infusões fazendo com que o quadro clínico regrida rapidamente. , Dificuldades: Apenas o atraso nas entregas fazendo com que o tratamento seja interrompido ., Facilidades: As infusões são rápidas e não provocam reações , e o resultado da medicação é imediata.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Várias infusões de sangue para almento da hemoglobina , porém as dores continuam mesmo com infusões, ou seja é apenas para sobreviver mesmo, Positivo: , Negativo: Por excesso de transfusões o corpo começa a ter reações, o sangue já não pode ser simples, tendo que passar por vários procedimentos para que possamos receber as transfusões, dificultando o acesso é demora em conseguir as hemácias para transfusão.</p>
20/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicamento que melhora a qualidade de vida do paciente jamais deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab, Positivo: Melhoras na minha desposição, aumento da minha imunidade , não tiver mais dores abdominal, Negativo: Nenhum, Dificuldades: Nenhum, Facilidades: Qualidade de vida</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Muitas pessoas precisam desse medicamento que é de alto.custo, sem ele ser fornecido pelo SUS muitos não terão como arcar com os custos e continuar seu tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O medicamento melhora a qualidade de vida de diversos pacientes, por esse motivo o SUS deve manter o fornecimento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, Positivo: o paciente possui visível melhora na qualidade de vida , Negativo: o resultado negativo é o não fornecimento constante da medicação , Dificuldades: concessão pelo poder público , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O sus deve arcar pelo medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, o medicamento ajuda na qualidade de vida dos paciente por isso não deve ser excluído do sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Na experiência que tenho, o paciente recebe transfusões de sangue periódicas apenas para amenizar os sintomas da doença. Estas transfusões são frequentes com intervalos as vezes semanalmente. O paciente fica impossibilitado de exercer uma profissão e isto o torna um peso para a família e o Estado, por fim ele consegue ou a aposentadoria ou BPC , desta forma não é produtivo e demanda gastos que poderiam ser poupados. E por fim o paciente entra com solicitação judicial e o Estado tem que arcar de qualquer forma.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Qualidade de vida. O paciente em uso do eculizumab consegue ter uma vida muito próximo ao considerado normal, tipo trabalhar, estudar, ser produtivo. Ter vida plena., Negativo: Nenhum, Dificuldades: Nenhum, Facilidades: De fácil preparo e administração. O paciente permanece pouquíssimo tempo no serviço de infusão.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Transfusões de sangue (hemácias), Positivo: Melhora por um curto período os sintomas da doença, Negativo: Procedimento demorado, risco de adquirir doenças através do sangue recebido, riscos de reações adversas imediatas que poderá ser uma febre ou levar a óbito., Dificuldade em manter sangue compatível em relação a fenotipagem. Devido ao procedimento demorado podendo o paciente permanecer no serviço por período de 12h ou mais (em ambulatório) inviabiliza o mesmo desenvolver atividades laborais sistematizada.</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O medicamento é muito importante para os pacientes, ajuda muito na melhoria da qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O medicamento é muito importante para a sobrevivência dos paciente, por favor não tirem esse direito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Mantem viva pessoas e com uma qualidade que sem o medicamento não seria possível, além de muitos não ter acesso por motivo do valor, se for excluído muitos irão falecer por não ter o tratamento. E não sou paciente, mas conheço o sofrimento de quando falta o medicamento, tenho amigo e parente com a doença. Eles tem o mesmo direito a vida, a saúde, esse medicamento não pode ser excluído do SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe (solires), Positivo: A pessoa volta a ter uma vida basicamente normal, as vezes até esquece que tem a doença quando esta em uso da medicação, não tem dores de cabeça e corpo, não precisa fazer transfusão sanguínea, não hemolisar e não corre grave risco em ter uma trombose ficou ativa fisicamente, ficando livre desses e de outros sintomas da doença., Negativo: Nenhum. Não teve resultado negativo. , Dificuldades: Nenhum, não houve dificuldade no uso da medicação, Só há problemas quando falta a medicação., Facilidades: Voltou a ter uma vida adequada com o uso da medicação, como se abaixar, se levantar, cozinhar caminhar... entre outros afazeres, de casa. Coisa que com a falta da medicação basicamente não tinha.</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, pois muita gente não tem condições de compra</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Tratamento particular é caro e inacessível aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Minha filha está bem melhor depois que iniciou tratamento com eculizumabe, não precisa mais de internação hospitalar, parou as transfusões de sangue, está trabalhando normalmente. Temos esperança de dias melhores.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha, antes, se sentia muito mal, anêmica, cansada, sem força, pele e olhos amarelados, para remediar as dores e icterícia fazia periodicamente transfusões de sangue, por alguns dias funcionava, mais depois todos os sintomas retornavam, agora, com o tratamento eculizumabe tudo mudou, parou as transfusões de sangue, ela está muito melhor., Positivo: Com eculizumabe, minha filha voltou a trabalhar normalmente, o amarelado dos olhos e da pele desapareceram, parou as transfusões de sangue, ela está mais animada, temos mais segurança em relação ao futuro., Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: As infusões com eculizumabe no hospital para nós é um procedimento tranquilo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transfusões de sangue., Positivo: , Negativo: Antes do eculizumabe, o recurso para amenizar os sintomas da HPN era as transfusões de sangue, mas isso, implica em risco para quem está recebendo as hemácias.</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Minha tia é dependente de um remédio raro para sobreviver por conta de uma doença chamada HPN e não tem condições de arcar com os custos da compra deste medicamento. Sem o provimento deste medicamento, ela não conseguirá manter seu tratamento, por isso, acho importante que não seja excluído.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Um absurdo que o Sistema Público de Saúde prive as pacientes que precisam desse remédio de alto custo para um, tratamento muito delicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, As pessoas têm o direito à vida de acordo com a constituição brasileira de 1988. Seria absurda a exclusão desse medicamento do SUS. Desumano.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Custo elevado... pacientes baixo poder aquisitivo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicamento de alto custo que deve ser oferecido à população necessitada, como princípio universal de direito a saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O eculizumabe fez bem para minha irmã, ela não precisa mais de internação em hospital, fora isso, parou as transfusões de sangue.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A minha irmã, sofria muito, agora com eculizumabe ela está bem melhor, não precisa mais ser internada., Positivo: O eculizumabe fez bem para minha irmã, ela está bem melhor, está feliz, os olhos não estão mais amarelados., Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: Para minha irmã as infusões no hospital com eculizumabe é tranquilo, ressalto que é muito pior os sintomas da HPN quando não tomava o eculizumabe.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Antes do eculizumabe, minha irmã, fazia transfusões de sangue no hospital., Positivo: , Negativo: As transfusões de sangue periódicas são paliativos que amenizam os sintomas da HPN.</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Minha filha e portadora de Hemoglobinuria Paroxística Noturna...e necessita dessa medicação para garantir sua vida...ela tem apenas 21 anos ja teve varias complicações por conta da doença inclusive uma trombose de seio venoso...hj com a medicação seus exames melhoraram consideravelmente.esse remédio e o que garante a vida da minha unica filha .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab , Positivo: Melhora na qualidade se vida do paciente,melhora nos exames,e principalmente a garantia da vida ., Negativo: Só a incerteza que temos quanto ao fornecimento da medicação pelo SUS., Dificuldades: Nenhum, Facilidades: A.minha filha passou a ser uma pessoa mais ativa,melhorou tanto a parte fisica quanto a parte emocional,pois ela esta sendo tratada da sua doença. , , , ,</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ácido fólico , Corticóides , Marevan , Positivo: Esses remedios só trata o que a doença causa no organismo., Negativo: São remédios que não trata a doença,essas medicações vão tratar apenas o q a doença ja causou,fora os efeitos colaterais desses remedios ainda, eo paciente continua a correr os riscos que a doença trás.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É um importante medicamento,, de alto valor e a sua exclusão deixaria muitas pessoas sem acesso ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, um medicamento necessário</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Esse medicamento salva vidas.Traz esperança e possibilidade de viver com qualidade. Isso é direito de todo cidadão.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: So esse., Positivo: , Negativo:</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O medicamento é muito caro e as pessoas doentes têm direito à saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Pela gravidade da doença HPN e custo do tratamento, é de suma importância o Governo continuar com o tratamento dos pacientes, apoio e orientação. Dever do Estado com estes cidadãos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris , Positivo: Continuidade da qualidade de vida do paciente evitando as transfusões de sangue e hemólise associada a doença. Prolongamento da vida do paciente durante a utilização por, aproximadamente, 12 anos. , Negativo: Com o Soliris nenhum resultado negativo , Dificuldades: Fornecimento em alguns períodos pelo Estado, Facilidades: Qualidade de vida para o paciente, produtividade</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser excluído do SUS, Pora melhorar nosso dia dia por que quem tem hpn e muito ruim</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não acho que deve ser excluído do SUS pois as pessoas dependem desse medicamento para viver. Seria uma eutanásia a exclusão desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, As pessoas precisam de medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Essa medicação salva vida de pessoas que precisam e nao podem pagar. Meu sobrinho de 28 anos morreu sem essa medicação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: Pessoa da familia nao conseguia trabalhar, so vivia doente e depois s do remedio leva vida normal. , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: A doenca foi pacificada.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sobrinho tomou muitos remedios e corticoide e de nada adiantou. , Positivo: Passou a ter vida normal e produtiva. , Negativo:</p>
16/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Sou portadora de HPN e faço uso do Eculizumabe (Soliris) há quase 2 anos. É perceptível a melhora no meu quadro clínico após o início do tratamento com tal medicamento., , Além disso, há comprovação médica de que o Eculizumabe é o único tratamento eficaz contra HPN. Outros medicamentos simplesmente controlam determinados sintomas. Ainda, a alternativa, que é o transplante de medula óssea, não é razoável quando o paciente está respondendo de forma positiva ao tratamento. O transplante é extremamente complexo, não só pelo procedimento, mas também em relação aos cuidados posteriores, além da dificuldade de se encontrar um doador compatível., , Ainda, conforme informação fornecida pela Alexion, o preço de comercialização do Eculizumabe no Brasil é um dos mais baixos do mundo. O que, de certa forma, não justifica a sua exclusão do SUS exclusivamente por conta do valor!, , Por fim, o governo federal criou um comitê de doenças raras que visa “promover articulação de políticas públicas destinadas a atender os interesses das pessoas portadoras de doenças raras”. Sendo assim, esta proposta de exclusão do Eculizumabe vai completamente contra tais políticas públicas.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tratamento com Eculizumabe desde outubro de 2019., Positivo: Deixei de ter os sintomas da HPN que apresentava antes do tratamento, como: sangramento e roxos espontâneos, trombozes, cansaço, fadiga. Hoje vivo uma vida normal, como se não estivesse doente. Me sinto muito mais disposta., Negativo: Nenhum. Todos os resultados foram muito positivos., Dificuldades: O fornecimento pelo SUS. Foi necessário entrar com ação contra o SUS e o plano de saúde par conseguir o fornecimento do remedio., Facilidades: Infusão é super rápida (30 min) e nao prejudica minha rotina.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ciclosporina, Positivo: Nenhum, Negativo: Tive diversos efeitos colaterais. Toda vez que tomava (2 vezes ao dia) tinha tremedeiras por mais de uma hora, muito enjoo, dor de cabeça. Fiquei com a gengiva inflamada ao ponto de não conseguir comer. Tive que suspender o uso e fazer tratamento da gengiva com antibiótico que, se nao resolvesse, a unica solução seria operar.</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Muitas pessoas não tem condições de pagar e o sus é único meio de tratamento e melhora dos sintomas que a doença causa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Faço uso da medicação Eculizumab (Soliris) desde o ano de 2016, tenho quadro grave de Hemoglobinúria Paroxística noturna com clone elevado e anemia plástica, posso garantir que o que me mantém viva é a medicação, sem ela, ou quando ocorre alguma interrupção no tratamento vivenciei dias difíceis e cheguei bem perto da morte, tive início de insuficiência renal aguda, alterações no fígado, fortes dores no corpo, tive que fazer transfusões constantes, fortes dores de cabeça, com taxa de DHL ultrapassando os 6 mil. Quando estou em uso da medicação tenho qualidade de vida, consigo realizar as minhas atividades diárias, as taxas se mantêm estáveis. Posso garantir por experiência própria a eficácia e a necessidade de tomar a medicação regularmente por esses motivos a medicação não pode ser excluída do SUS por ser o único tratamento para a patologia que possuo, não existe nenhum outro paliativo, ele me mantém com vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab (Soliris), Positivo: Todas as minhas taxas se mantêm estáveis, consigo realizar as atividades diárias, não tenho necessidade de fazer transfusões, ele é o único tratamento para a Hemoglobinúria Paroxística noturna e me mantenho viva e bem com ele, melhora muito minha qualidade de vida., Negativo: Não há nada de negativo a ser pontuado, a medicação só traz benefícios., Dificuldades: À única dificuldade é ficar sem o seu uso, Facilidades: Ele me proporciona um bem estar, regulação das taxas e me mantém estável.</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Faço uso do Eculizumab (soliris) há mais de 5 anos em razão da HPN e adquiri por meio de ação judicial, já transitada em julgado. A referida medicação possibilitou qualidade de vida normal após o início da utilização em 2015. Além disso, considerando o valor expressivo da medicação, faz-se necessário a regulamentação desta, a fim de possibilitar a negociação dos valores e garantir a aquisição por um valor justo, bem como atender ao comando constitucional de acesso à saúde. Desta forma, entendo que a exclusão do medicamento apenas causará impactos aos cofres públicos, uma vez que demandará a aquisição da medicação por valor maior, bem como impossibilitará o devido planejamento por meio dessa Pasta.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com o eculizumab (soliris) para tratamento da Hemoglobinúria Paroxística Noturna, Positivo: Descobri a doença com 19 anos e a partir da utilização da medicação (cerca de 5 anos) tenho qualidade de vida normal, sem fraquezas em decorrência da anemia, risco de trombose e qualquer outro sintoma que a HPN poderia causar, foi verdadeiramente um fio de esperança diante de uma doença rara com curta expectativa de vida, que não tinha qualquer outra medicação e a única cura é o transplante de medula, o qual não tinha qualquer familiar compatível., Negativo: Uso a medicação há mais de 05 anos. Tomei a vacina contra a meningite para evitar qualquer risco da doença e nas primeiras infusões ou quando há atraso na entrega da medicação pelo Ministério da Saúde sinto um pouco de dor de cabeça, os quais não chegam nem perto dos efeitos que a HPN causava sem o uso da medicação., Dificuldades: As únicas dificuldades para o uso da medicação são os atrasos na entrega que ocorrem em alguns períodos, devido a logística para a aquisição que demanda negociação do valor. Quanto ao uso da medicação em si, apenas o fato de tratar-se de medicação intravenosa, que demanda que eu vá ao hospital de 15 em 15 dias, o que é minúsculo frente aos benefícios e qualidade de vida que a medicação proporciona., Facilidades: A medicação me proporcionou qualidade de vida normal, permitindo que eu possa trabalhar, estudar, sem que a doença impacte no meu rendimento.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Apenas medicamentos paliativos como Xarelto para evitar a trombose, Ácido fólico (anemia) e Pen-Ve-Oral., Positivo: Como indicado, trata-se de medicações paliativas, a Pen-Ve-Oral comecei a utilização recentemente, já com o uso do Eculizumab, não notando efeitos significativos para descrever. O xarelto e o ácido fólico eu já fazia o uso antes da medicação e, conforme exames laboratoriais, ainda havia risco alto de trombose e de transfusão de sangue., Negativo: Apenas o xarelto que aumentava os sangramentos, dificultando a realização de procedimentos simples, como a extração de um dente, que demandava maior atenção e cuidado, mas não houve grandes efeitos colaterais.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não sou favorável a exclusão do medicamento Soliris (Eculizumabe) porque ele é um medicamento que incontestavelmente controla de forma satisfatória da doença HPN. , , O medicamento reduz (na maioria dos casos dos pacientes) a necessidade de transfusão (redução significativa dos níveis de hemólise), melhorando a qualidade de vida (saúde física e mental) do paciente. Mais relevante destacar que o Eculizumabe evita eventos trombóticos (evento grave que corresponde a altos índices de mortalidade da doença), sem efeitos adversos como os corticoides. , , Ressalto ainda que, como mãe de uma paciente, observo não só a melhora na saúde física da minha filha após o início do tratamento com Soliris (Eculizumabe), mas também sua saúde mental. As terapias paliativas (transfusão de sangue) não permitiam que minha filha trabalhasse normalmente, estudasse e se relacionasse socialmente. É fato que se trata de um medicamento de alto custo, mas é preciso ponderar que ele é um remédio órfão extremamente eficaz para uma doença rara.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris (Eculizumabe), Positivo: Redução da hemólise, das transfusões de sangue, das dores abdominais, ausência de trombose, melhora da qualidade de vida e da saúde mental, Negativo: Não percebi resultados negativos com o uso do Soliris (Eculizumabe)., Dificuldades: A dificuldades está relacionada ao acesso ao medicamento., Facilidades: Realizar as infusões do medicamento é um procedimento simples e seguro.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transfusão de sangue., Positivo: Após a transfusão o valor da hemoglobina sobe um pouco. Isso permite o paciente sobreviver, mas a transfusão de sangue não controla a doença, ou seja, não reduz a hemólise nem os eventos trombóticos., , Negativo: A transfusão de sangue é um procedimento que envolve riscos para o paciente. É apenas um paliativo. Não é possível ter expectativa de vida com esse procedimento.</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O medicamento não deve ser excluído do SUS o governo precisa viabilizar o fornecimento do medicamento para os pacientes que dependem do uso para melhoria da qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se do único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de o único medicação que controla a doença e seu custo é muito elevado , não deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Trata-se de o único medicação que controla a doença e seu custo é muito elevado , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: Auto custo , Facilidades: Um bom controle da doença</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Só respondeu com soliris , Positivo: Controle da doença com a medicação , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Por ser um medicamento de alto custo, e o único que soluciona meu problema, é eficaz para o tratamento de HPN.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris eculizumabe, Positivo: Consigo viver bem e com relativa saúde. Sem esse medicamento, eu já teria falecido., Negativo: Nunca tive experiência negativa ao utilizar o medicamento. Somente a FALTA desse medicamento me faz muito mal, com crises agudas dos sintomas de HPN., Dificuldades: A única dificuldade é a FALTA ou NÃO TER ACESSO ao medicamento eculizumabe. Tenho crises graves de anemia, hematúria, cansaço extremo, disfagia, insuficiência renal. Além de ter HPN, me tornei paciente renal crônico devido falta do Soliris por 6 meses no ano de 2017., Facilidades: Consigo ter uma vida relativamente normal devido ao uso de Eculizumab. Sem esse medicamento, já teria falecido.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Apenas transfusão de sangue, corticóides. Faço tratamento paliativo, que tem um efeito temporário, na falta do Eculizumab. São necessárias várias internações hospitalares para garantir minha sobrevivência., Positivo: Algo que garante minha sobrevivência quando falta Eculizumab., Negativo: O tratamento paliativo salva minha vida, mas agrava minha condição renal devido grande quantidade de sangue que sai pela urina. E também faz com que eu fique dependente de internações hospitalares.i</p>
21/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O medicamento é o único eficaz contra HPN e seu fornecimento deve ser mantido. Não faz sentido a exclusão exclusivamente por conta do valor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicamento muito importante para tratar HPN e eficaz. Conheço uma paciente que faz uso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Muitos brasileiros dependem desse medicamento e o SUS é Universal e Totalitário sendo assim, tem que atender em todas as necessidades da população</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Qualidade de vida do usuario, Negativo: Nenhum, Dificuldades: Dificuldade na compra ou acesso ao medicamento, Facilidades: Melhora na qualidade de vida.</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Muitas pessoas que precisam do medicamento muitas vezes não tem condições de comprar. E como todos pagam impostos é uma maneira desse dinheiro ser usado para o benefício das pessoas que necessitam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser excluído do SUS, Porque tem muita gente que necessita desse tratamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Com a retirada do medicamento, muita gente irá sofrer muito e, até mesmo per a vida. Como pode retirar uma medicação pessoas já nem tem uma vida normal por conta das sequelas que já foi muito (viver) Não Não podem retirar essa medicação do SUS. Muitos pacientes querem viver. Confio muito, muito em Deus.!!!????????????</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, é importante o acesso a essa medicacao para varias pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Muitas pessoas fazem uso do medicamento e não tem como pagar por ele.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: O efetivo controle da HPN, Negativo: Não observei., Dificuldades: Não observei., Facilidades: Intervalo entre doses.</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O medicamento deve ter continuidade pelo SUS, pois é inviável a compra devido ao alto custo.A paciente teve uma melhora significativa com o uso da medicação em questão, melhorando qualidade de vida, diminuição do cansaço que a impedia de ter uma vida ativa e produtiva, ausência de hematomas pelo corpo, que eram frequentes antes da medicação, estabilidade no hemograma e neste caso não é indicado outra medicação ou transplante pela equipe médica</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: A paciente tomou Ciclosporina e como dentista da paciente, vi uma hiperplasia (que é um grande aumento da gengiva da paciente), causando dor, desconforto, sangramento, dificultando a alimentação e caso não fosse suspensa a medicação, a hiperplasia só seria removida cirurgicamente, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, As pessoas tem direito a vida e o estado tem a obrigação de garantir a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É um medicamento de alto custo e essencial para os portadores dessa enfermidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, "Sou filho de uma usuária do Soliris/Eculizumab, que faz uso desde 2010. No ano de 2010 eu tinha apenas 9 anos de idade e tive que ver minha mãe passar apenas 56 dias em casa, pois ela sempre hemolisava e não aguentava ficar em casa por conta da anemia, até aniversário tive que ter dentro de um quarto de hospital sem poder acender as velas para o sistema de incêndio não alarmar. A partir de 2010 ela começou a utilizar o Soliris e finalmente pude tê-la com mais frequência como eu tinha antes da doença na minha vida. A cada 14 dias ela toma três ampolas e essas três ampolas são suficientes para fornecer uma vida saudável, nesse intervalo, e sem os efeitos da Hemoglobinúria paroxística noturna (HPN). , Esses efeitos incluem fraqueza, hematúria, engasgos e anemia severa que necessita de transfusão de sangue. Retirar o Soliris é atentar contra a vida dos portadores de HPN, afinal, o transplante de medula óssea tem uma taxa de sobrevida muito pequena em pacientes com mais de 50 anos e não configura uma alternativa viável para a maioria dos pacientes. , O SUS tem em seus princípios doutrinários e éticos a Universalidade, equidade e integralidade, me atenho aqui principalmente aos princípios da universalidade e equidade, retirar o Soliris irá prejudicar o estado de bem-estar físico e mental dos pacientes de HPN, configurando um atentado à universalidade por excluir um grupo do acesso à saúde. Sabe-se que o soliris é uma medicação de alto custo, entretanto o princípio da equidade é ""tratar os desiguais de forma desigual"" para obter-se uma melhor condição de saúde nacional, dessa forma, não é porque uma medicação é necessariamente cara que ela merece ser excluída, pois a própria constituição garante o direito a saúde e o princípio da equidade afirma que pessoas com determinadas situações de saúde vão conferir mais custos que outras. , Retirar o Soliris é inconstitucional e irá prejudicar a vida de centenas de pacientes que o tem como única opção de tratamento viável."</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris/Eculizumab, Positivo: , Negativo: Nenhuma, Dificuldades: Dificuldade de fornecimento por meio da União., Facilidades: Conferiu uma vida normal e saudável à paciente, sendo a única opção viável de tratamento.</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não deve, em hipótese alguma, ser excluído. Afinal, é a chance de uma vida de qualidade para um grande número de pessoas., É uma insanidade pensar em excluí-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Como associação, recebemos relatos favoráveis dos pacientes diagnosticados com HPN após o uso do Eculizumab, tais como: aumento significativo na qualidade de vida, com importante melhora sintomática, demonstrando, assim, que essa é uma estratégia segura de tratamento. , , Destacamos o relato de pacientes apontam a melhoras significativas do quadro clínico, tais como: estabilização o processo hemolítico crônico, manutenção dos níveis de hemoglobina aceitáveis sem a necessidade de transfusão - o que reduz o risco das complicações em decorrência da hemólise intravascular crônica - redução de eventos tromboticos, melhora da função renal e hipertensão pulmonar e, mais importante: melhora na qualidade de vida e sobrevida. , , Enquanto entidade de representação nacional e assistindo pessoas com diversos tipos de doenças raras, defendemos o desenvolvimento e disponibilização de tecnologias que objetivem a melhora qualidade de vida do paciente, e neste momento estamos diante de um caso que apresenta ganhos inestimáveis a saúde de centenas de brasileiros que convivem com HPN. Por este motivo somos contra a desincorporação do eculizumabe no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Já foi comprovada a eficácia da cura da Hemoglobinúria Paroxística Noturna (HPN). A medicação salva vidas! E por isso, O SUS precisa, obrigatoriamente, continuar a manter o remédio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não deve ser excluído o Soliris, pois traz benefícios aos pacientes, não havendo medicamentos que substituam com o mesmo nível de eficiência.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: com o Soliris, eculizumabe., Positivo: O resultado positivo é a estabilidade do quadro do paciente em níveis que permitem levar uma vida normal., Negativo: Não houve resultados negativos, pois o medicamento não apresentou efeitos colaterais, Dificuldades: A única dificuldade é que o medicamento só pode ser utilizado no hospital., Facilidades: Que ele é utilizado a cada 15 dias.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: com Ciclosporina, Positivo: Não houve., Negativo: A doença não se estabilizou, ao contrário, manteve-se em níveis baixos, não apresentando qualquer melhora do paciente.</p>
20/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É o único medicamento no meu caso que me deu vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris, Positivo: Me devolveu vida, Negativo: Só tive experiência positiva. , Dificuldades: Não tenho dificuldade , Facilidades: Pode ser aplicado em qualquer lugar que faça infusão</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Muitas transfusões de sangue e plaquetas. Internações decorrentes sem o uso do Soliris , Positivo: Nada de positivo, Negativo: Tudo de negativo, internações e procedimentos invasivos</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não deve ser excluído, pois é o único medicamento que trata efetivamente o HPN.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Eculizumab, Positivo: A melhora dos níveis sanguíneos são evidentes e o paciente se sente mais animado, sem o cansaço que a doença causa, além das trombozes que são evitadas, Negativo: Não tem resultados negativos, Dificuldades: Não há dificuldades, a aplicação é simples e rápida, embora em ambiente hospitalar., Facilidades: que é ministrada a cada 15 dias e os sintomas da doença desaparecem.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: com ácido fólico, Positivo: não há., Negativo: ele não melhora em nada os sintomas da doença.</p>
20/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Todo e qualquer medicamento deve estar a disposição da sociedade e pacientes que precisam, os custos devem ser distribuídos por toda a população, na medida que a norma constitucional determina que todos tem direito à saúde e a vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Soliris., Positivo: O resultado positivo é que o medicamento faz efeitos sobre a doença, diminuindo seus sintomas, como o cansaço , trombozes e evitando internações e transfusões de sangue., Além disso, a única alternativa para a cura é o Transplante de Medula Óssea, que se conseguir um doador compatível, ainda exigirá cuidados para a vida toda., E o transplante de medula óssea não é recomendado pelos médicos para todos os pacientes., Negativo: Não tem resultados negativos, Dificuldades: Não há dificuldades., Facilidades: A facilidade é a existência de um medicamento que trata doença tão rara e de modo eficaz, não tendo que submeter o paciente a tratamento cujo resultado seja incerto como o transplante de medula óssea.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Imunossupressor, Positivo: Não produziu os resultados esperados de controle da doença., Negativo: Não controlou a doença e ainda produziu efeitos colaterais no hiperplasia da gengiva (que impossibilita o paciente de se alimentar e causa muitos sangramentos) que o paciente pode precisar de cirurgia para a remoção</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Voto pela não exclusão de um medicamento que tem efeitos cientificamente comprovados para o HPN, doença que só tem esse medicamento para um tratamento eficaz.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Esse medicamento é o eculizumab., Positivo: O medicamento é utilizado pela filha de uma amiga que relata a grande melhora da filha com seu uso, sendo que não teve mais trombose, cansaço e dores na barriga., Negativo: Não são mencionados resultados negativos., Dificuldades: Não há dificuldades aparente., sendo apenas injetável., Facilidades: A facilidade é que o medicamento é utilizado a cada 2 semanas.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Foram outros medicamentos, como imunossupressor., Positivo: Não houve., Negativo: O resultado negativo é que com o imunossupressor a pessoa ficou suscetível a outras doenças, desde simples gripes até outras mais complicadas.</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não acho que deve ser excluído do sus,pois tem muita gente que precisa e não condições de obter de outra forma</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Existem pessoas que precisam do mesmo para viver.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se do unico medicamento existente no mundo que trqz resultados positivos no controle da doença mqs seu custo é elevadissimo, impossível de manter o tratamento por conta propria</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Tenho um conhecido que sofreu muito com outros tratamentos, ficando impossibilitado até de estudar e após, concluiu os estudos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, todo o medicamento que faz efeito sobre as doenças ou melhora as condições de vida do paciente deve ser incorporado ao SUS, não sendo possível admitir que algumas doenças tenham tratamento e outras os pacientes sejam privados dos melhores medicamentos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: O medicamento trouxe vida nova ao paciente, as constantes internações deixaram de existir, por conta das trombozes que cessaram, assim como as dores abdominais e o cansaço., Negativo: Desconheço resultado negativo, Dificuldades: Que o medicamento só é ministrado em hospital., Facilidades: que a medicação é recebida quinzenalmente</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transfusão de sangue, Positivo: a pessoa melhora inicialmente., Negativo: Os efeitos não são duradouros, a dificuldade que os bancos de sangue enfrentam para obter doadores e o fato de não ser curativa.</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Antes do tratamento meu primo não conseguia ter uma vida normal, fazer planos, evoluir profissionalmente. Fica refém dos efeitos da doença. Hoje, com o tratamento, mantém uma vida normal.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Retorno as atividades, trabalho e estudo, Negativo: Falta de qualidade de vida, Situação de acamado, Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoide, Positivo: , Negativo:</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não deve ser excluído do SUS, pois é o único medicamento para a HPN e traz muitos benefícios.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: A melhora do paciente é sentida em pouco tempo após o início do tratamento e cessam as dores abdominais, cansaço e as trombozes., Negativo: Não vi resultados negativos, Dificuldades: Não há., Facilidades: Não há efeitos colaterais e a pessoa volta a ter uma vida normal.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: transfusão de sangue, Positivo: uma melhora inicial., Negativo: Não mantém o paciente estável por muito tempo, tendo que repetir continuamente, gerando muitos altos e baixos, não permitindo uma normalização da vida cotidiana.</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho conhecimento deste medicamento através de um amigo, sua filha é portadora de HPN e faz uso contínuo deste., Positivo: Após início do tratamento, a paciente obteve expressiva melhora dos principais sintomas da doença, com diminuição do cansaço, maior disposição, voltou a ter uma VIDA normal., , Negativo: Não foi observado nenhum resultado negativo., Dificuldades: No uso nenhum, apenas em adquiri-lo., Facilidades: Não requer procedimentos invasivos, apenas ambulatoriais por ser aplicação intravenosa.,</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios., ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Acho injusto a retirada do medicamento do sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, "Por ser um medicamento de alto custo, os pacientes não poderiam adquirí-lo e viriam a ter inúmeros problemas de saúde, até vindo a óbito. Segundo nossa constituição, ""é dever do estado prover saúde a todos seus cidadãos e é direito de todos ter acesso a saúde""."</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe, Positivo: Controle da doença e melhor qualidade de vida. Menos ida ao SUS, dando menos despesas ao sistema., , Negativo: Nenhum., Dificuldades: Nenhuma, Facilidades: No controle da enfermidade e melhoria na qualidade de vida.</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Os pacientes com HPN e SHU apresentam ótimas respostas ao eculizumabe e não há outro tratamento eficaz disponível.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe , Positivo: Controle da doença (HPN), Negativo: Nenhum , Dificuldades: Nenhum , Facilidades: Fácil de utilizar</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, seria impossível manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que tras resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/07/2021	Profissional de saúde	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Numero pequeno de pacientes, Melhora qualidade e quantidade de vida, O preco deve ser negociado 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: 3ª - Não
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É um tratamento caro que milhares de famílias dependem dele é se o mesmo for retirado da rede pública eles não conseguirão se beneficiar por conta desses valores 2ª - Não 3ª - Não
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Nenhum paciente terá condição de dar continuidade ao tratamento devido ao alto custo. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: Meu familiar ia morrer pois bolsa de sangue já não era suficiente. Após a administração do medicamento teve uma melhora significativa na qualidade de vida e saúde. , Negativo: Meu familiar fica indisposta somente no dia da aplicação., Dificuldades: Aplicação em Hospital. Apesar disso ser o menor dos problemas. Importante ela ficar bem após a administração do medicamento., Facilidades: Melhora na qualidade de vida e sem a não necessidade de tomar mais bolsa de sangue, o que já não estava sendo suficiente. 3ª - Não
21/07/2021	Profissional de saúde	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: , Negativo: , Dificuldades: Alto custo, Facilidades: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticosteroides, Positivo: Poucos, Negativo: Efeitos colaterais da corricoterapia
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios. 2ª - Não 3ª - Não
21/07/2021	Paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O medicamento é necessário para a qualidade de vida das pessoas com HPN, é o único medicamento que consegue melhorar o quadro e dá a oportunidade dessas pessoas chegarem perto de ter uma vida normal, sem o sofrimento causado pela doença. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Varfarina, reposição de vitaminas, , Medicamentos que tentam fazer o quadro não se agravar, porém sem melhora real, Positivo: Não piora da doença, e evitando o risco de sequelas, Negativo: Nenhum
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É o único remédio para tratamento que existe, que traz resultados positivos para a doença. Porém seu custo é extremamente alto e as pessoas não têm como custear o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Eu acho que o sus que tem que dar esse medicamento pra gente</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Enoxaparina e xarelto, Positivo: pra mim só o soliris , Negativo: Fico com baixa imunidade, Dificuldades: nao tive bons resultados, Facilidades: sem explicação</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: eparina, Positivo: nao tive bons resultados, Negativo: alemde ser um medicamento muito controlado pela sistema de saude nao é tanto eficaz quanto o soliris</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Pessoas dependem desse medicamento para viver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Importante para a população e quem mais necessita</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Único medicamento no mundo que traz resultados positivos no comando da doença mas seu custo é extremamente elevado, impossivel de manter com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, A única justificativa para exclusão é o valor do remédio. Não há qualquer motivação médica/científica que justifique a exclusão. Portanto, deve ser mantido para garantir a saúde dos portadores de HPN.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O medicamento é o único que trata HPN. Não pode ser excluído sem qualquer motivação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O governo não pode simplesmente excluir um remédio que é o único que pode tratar uma doença. Até porque são poucos os pacientes que utilizam o remédio, então, não justifica o valor do medicamento para exclusão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O Soliris é o único medicamento que trata a HPN sem necessidade de um procedimento invasivo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O Eculizumabe é de suma importância para pacientes com HPN., Minha qualidade de vida melhorou absurdamente após o início das infusões., Se pegarmos o meu exame de sangue antes de iniciar a medicação e um após as infusões, a melhora nos níveis é significativa.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe, Positivo: Tinha anemia, sentia muito cansaço, passei por várias crises a ponto de chegar a urinar sangue e após o início das infusões do eculizumabe, todos esses sintomas desapareceram., Negativo: Nenhum resultado negativo, após o início das infusões só percebi melhoras na minha saúde e no meu dia a dia., Dificuldades: Em relação ao uso, faço infusões a cada 15 dias, não vejo como dificuldade., Facilidades: Apenas preciso ir ao hospital de 15 em 15 dias para fazer as infusões.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Do momento que descobri a HPN até receber o Eculizumabe, tomava alguns medicamentos na tentativa de aumentar os níveis de ferro, mas não teve resultados positivos., Positivo: Do momento que descobri a HPN até receber o Eculizumabe, tomava alguns medicamentos na tentativa de aumentar os níveis de ferro, mas não teve resultados positivos., Negativo: Os medicamentos eram ineficazes, não tivemos resultado nenhum., Os sintomas de cansaço, anemia, continuavam.</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Único medicamento que dá resposta positiva ao problema e por muito caro inviabiliza sua compra.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Todos o direito humanis não deve ser excluido</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Até onde tenho conhecimento, é o único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas em razão do custo extremamente elevado, poucas famílias brasileiras teriam condição de prosseguir com o tratamento, sendo possível supor que a maior parte dos pacientes ficariam desassistidos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Diretos a saúde educação e laser não deve ser excluido</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, NÃO DEVE SER EXCLUÍDO DO SUS, POIS A VIDA DE MUITOS PACIENTES DEPENDEM DESTES MEDICAMENTOS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Nossos pacientes utilizam a medicação e tem bons resultados</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Pacientes ficam bem, estáveis., Negativo: Nenhum, Dificuldades: Existe uma demora para os pacientes terem acesso ao medicamento, aguardam muito tempo até liberarem os medicamentos. , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com o transplante de medula óssea, Positivo: Maior sobrevida, melhora qualidade de vida, Negativo: Alguns efeitos colaterais ou novas doenças.</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, , , , A exclusão acarreta a morte do paciente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, Positivo: Melhora as condições de vida do paciente, podendo ter uma vida normal!, Sou tia do paciente. , Negativo: Nenhum resultado negativo!, Dificuldades: Nenhuma dificuldade., Facilidades: Melhora imediata do paciente!</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoide , Positivo: Nenhuma , Negativo: Inchaço, espessamento do sangue,risco de trombose e catarata!</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Este medicamento é essencial aos para os portadores de hemoglobinúria pois correm alto risco de morte</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, Positivo: Melhora a condição de vida do paciente voltando a vida quase normal podendo ter vida normal. Sou tia do paciente, Negativo: Nenhum resultado negativo melhora consideravelmente., Dificuldades: Nenhuma dificuldade, Facilidades: Melhora imediata do paciente</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoides , Positivo: Nenhum, Negativo: Inchaço. Edespessamento do sangue com risco de trombose risco de catarata</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O medicamento Eculizumabe tem sido fundamental para a sobrevivência de meu tio, Luiz Antônio Flores Rodrigues. Sem esse medicamento, ele tem graves crises de hemólise, precisando de internação frequente e transfusão de sangue como tratamento paliativo. Já se tornou paciente renal crônico devido a HPN, desde quando ficou seis meses sem acesso à medicação, no ano de 2017, ano em que faleceram 14 pacientes porque o ministério da saúde descumpriu ordens judiciais de fornecimento de Eculizumabe. O fornecimento desse remédio deve ser política pública de Estado, cumprindo artigo 196 da CF88, para q futuros pacientes não dependam de judicialização, arriscando suas vidas na incerteza se serão atendidos ou não.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris Eculizumabe, Positivo: O paciente de HPN consegue levar uma vida praticamente normal com o uso regular do remédio, conforme prescrição médica. , Negativo: Sem uso medicação eculizumabe, ocorrem crises muito agudas de hematuria, anemia grave, disfagia, dores abdominais, trombose, podendo levar paciente a óbito ou ficar dependente de internações hospitalares., Dificuldades: A maior dificuldade é ficar SEM PODER USAR, por não ter acesso a este medicamento, devido alto custo, burocracias judiciais e de governo., Facilidades: O paciente consegue viver praticamente uma vida normal.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Apenas tratamento paliativo com corticoides e transfusão de sangue., Positivo: O paciente apresenta uma melhora temporária com uso de corticoides e transfusao de sangue., Negativo: O efeito de corticoides e transfusao de sague dura uma semana ou duas, fazendo com que paciente tenha de retornar à emergencia do hospital para mais um tratamento paliativo.</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Na minha opinião pelo imposto que pagamos tudo na área de saúde tem que ser gratuito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Convivo com pacientes que dependem da medição e vejo a diferença que faz na vida deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O medicamento é muito importante para qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O medicamento melhora a qualidade de vida dos pacientes, é muito importante pra eles tomar a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, São vários os pacientes que precisam dessa medicação, e via SUS acaba por ser a melhor alternativa para a continuidade disso e também das pesquisas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Tenho convivência diária com pacientes e vejo o sofrimento quando não possuem a medicação, por isso a importância de conceder o medicamento para melhoria da qualidade de vida deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O medicamento não pode ser excluído foi uma luta muito árdua e até agora o MS não fornece os pacientes travam uma verdadeira luta para sobrevivência</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, Positivo: melhoria da qualidade de vida , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, o medicamento melhora a saúde dos pacientes, com o medicamentos eles podem ter melhoria na qualidade de vida e nas coisas diárias .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, Positivo: melhoria da qualidade de vida, Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Sou portadora de HPN, com o medicamento tenho uma vida normal. Em 2017 fiquei por alguns meses sem o Soliris, pois a entrega foi suspensa, tive dores insuportáveis, urina escura e mal cheirosa, queda de hemoglobina, tinha dificuldades para comer, não tinha forças nem para tomar banho e fortes cólicas renais. Acredito que sem a medicação não conseguirei viver, pois a fraqueza é tanta que mal consigo caminhar dentro de casa.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris (Eculizumabe), Positivo: Vida normal, hemoglobina em torno de 9,5. Plaquetas em torno de 130.000, DLH baixo (baixo de 200) sem dores, sem crises de hemólise. Consigo trabalhar, cuidar da minha própria casa e da minha família, ter convívio social (ir à igreja, supermercado, comércio), melhor aparência (olhos e pele pouco amarelos), Negativo: nenhum, nenhum efeito colateral, Dificuldades: nenhuma dificuldade, recebo no Hospital, tenho uma geladeira só para armazenamento, faço as infusões quinzenalmente no Setor de Quimioterapia do Hospital Emílio Carlos, Facilidades: Ter força física, disposição, melhor aparência (não ter o aspecto amarelado), ausência de dores e cólicas, suspensão da transfusão</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: corticóides e transfusões, Positivo: mantém temporariamente o Hemoglobina e as plaquetas (em torno de 15 dias), Negativo: muitos efeitos colaterais, retenção de líquidos, aumento de peso, alteração de humor e problemas emocionais</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios., s que dependem desse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Esse deveria ser um tema que nem deveria ser discutido em redes sociais no nosso país. É um direito da criança e adolescente ser amparado pelo Estado/Pais assim como está na nossa Constituição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, TAL PRODECIMENTO DE EXCLUSAO NÃO DEVE SER REALIZADO, POIS TRATA-SE DE UMA MEDICAÇÃO QUE AO LONGOS DOS ANOS VEM NOS MANTENDO VIVOS E COM QUALIDADE DE VIDA, ONDE PODEMOS EXERCER NOSSAS ATIVIDADES COMO CIDADAO, SENDO QUE O MESMO TEM SALVADO MUITAS VIDAS, ASSIM COM A FALTA DO MEDIDAMENTO JÁ OCASIONOU INUMERAS MORTES.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: COM O ECLIZUMAB , Positivo: TIVE MELHORAS EM MINHAS TAXAS SANGUINEAS, QUALIDADE DE VIDAS, ELIMINAÇÃO DO RISCO DE TROMBOSE(JA OCORRINDO QUANTO ESTIVE SEM A MEDICAÇÃO), Negativo: NAO OBtive RESULTADO NEGATIVO, PELO CONTRÁRIO A MEDICAÇÃO QUE TEM AJUDADO A ME MANTER VIVO., Dificuldades: DUFICULDADE EM CONSEGUIR A MEDICAÇÃO,E EM DETERMINADO PERÍODO NA MANUTENÇÃO DO TRATAMENTO., Facilidades: COM A MELHORAS DAS TAXAS SANGUINEAS, A ANEMIA PRATICAMENTE DESAPARECE O QUE NOSA CAUSA UM VIDA BEM MELHOR, ELIMINA DORES PELO CORPO E EVITA O RISCO DE TROMBOSE</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: TIVE TRATAMENTO PALEATIVO COM CORTICOIDE E VIATMINAS, PORÉM SEM EFICÁCIA, TANTO QUE NÃO FOI SUFICIENTE PARA QUE EVITASSE UMA TROMBOSE QUE TIVE, Positivo: PRATICAMENTE NENHUM, POIS MINHAS TAXAS DE SANGUEM NÃO MELHORAVAM, SENTIA MUITA FADIGA, CONTINUAVA A TER MUITA HEMOLISE, ALEM DA TROMBOSE QUE TIVE, Negativo: VARIOS EFEITOS COLATERAIS, SEM CONTAR COM A TROMBOSE QUE NÃO FOI EVITADA.</p>
21/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, EU ACREDITO QUE O REMEDIO PASSANDO PARA SUS TODOS NOS PACIENTE TERAMOS ACESSO AO TRATAMENTO,FACILITANDO O NOSSO TRATAMENTO E EVITANDO BUROCRACIA.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: A CIENCIA EXISTE PARA MELHORAR NOSSA QUALIDADE DE VIDA, NOS QUE SOMOS PORTADORES DA DOENÇA HPN NESSECITAMOS DO REMEDIO SOLIRIS (ECLIZUMAB) , Positivo: PARA QUE POSSAMOS CONTINUAR VIVO OU SEJA MELHORAR NOSSA QUALIDADE DE VIDA. DESDE QUE COMEÇEI O TRATAMENTO GRAÇAS A DEUS TENHO UMA OTIMA QUALIDADE DE VIDA. POSSO LEVAR UMA VIDA QUASE NORMAL POSSO TRABALHAR EXERCE FUNÇÃO DENTRO DA MINHA FAMILIA COM ESTUDAR MEUS FILHOS E CUIDAR DA MINHA CASA., , Negativo: NENHUM PONTO NEGATIVO ACONTECEU COMIGO., Dificuldades: A MAIOR DIFICULDADE FOI GANHAR NA JUSTIÇA O DIREITO DO USO DO MEDICAMENTO, QUE SEM DUCIDA E BENEFICO A MUIHA SAUDE., Facilidades: A FACILIDADE VEIO DEPOIS DE TER ACESSO A MEDICAÇÃO PAASSEI A FAZER MINHAS TAREFAS COM FREQUENCIAS.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: EU FAZIA SEMANALMENTE CONTRROLE DE VITAMINAS D E INJEÇÃO CITONEURIM 5000 TRANSFUÇÕES DE SANGUE MAIS NADA E EFICAZ IGUAL SOLIIRS, Positivo: A UNICA COISA ERA TENTAR MANDER OS NIVEIS DE VITAMINAS E IMUNIDATE MELHOR. , Negativo: NEM SEMPRE OS NIVEIS SE MANTIA O MINITO ESPERADO, O QUE NÃO ACONTECIA SOFRIA DEMAIS PASSAVA MUITO MAL.,</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Muitas pessoas dependem desse rémedio para sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: -, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Único medicamento eficaz, com custo muito alto para particulares</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, entretanto seu custo é extremamente elevado, sendo inviável de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O governo tem que ajudar no tratamento das pessoas, esses medicamentos são muito caros e as pessoas não tem condições de arcar e são medicamentos que salvam a vida desses pacientes., O SUS tem a obrigação de arcar com esses medicamentos e oferecer uma vida mais digna para quem tá doente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É um medicamento de alto custo para seus usuários (cerca de 25 mil reais) e as famílias dependentes desta medicação para tratamento de seus entes queridos devem ter esse direito quando não tem as condições financeiras necessárias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O remédio é o único tratamento que dá certo para meu filho. E saúde é um direito universal, então não tem como tirar o único remédio que deixa ele vivo. Ele tem o direito de ficar vivo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe., Positivo: Os sangramentos pela urina param, a cor volta, não se sente cansado, param as dores., os exames melhoram, consegue fazer atividades, cuidar da família. , Negativo: Não tem resultado negativo., Dificuldades: Usar não tem dificuldade. Quando atrasa a entrega pelo governo é difícil, porque passa mal., Facilidades: O medicamento traz melhora praticamente instantânea.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticóide. , Positivo: Não teve resultado positivo., Negativo: Não funcionou.</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O remédio não pode ser excluído porque tratamento de saúde é um direito e além disso esse remédio é o único que consegue tratar a doença e deixar a pessoa bem. Sem ele não tem como sobreviver.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhora as taxas de sangue e as dores que trazem sofrimento. Para de sair sangue pela urina, a pessoa não fica cansada, não fica sem cor e todos ficamos felizes, porque tem a saúde restabelecida., Negativo: Nenhum., Dificuldades: Nenhuma. Quando o governo atrasa a compra e a entrega tem dificuldade porque a pessoa passa muito mal e fica com a vida em risco., Facilidades: O restabelecimento da saúde.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticóide. , Positivo: Não teve., Negativo: Não deu certo porque os sangramentos não pararam.</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicamentos com comprovação fática de que produzem efeitos benéficos para pacientes de qualquer doença, devem ser incorporados ao SUS, cabendo a sociedade arcar com os custos, o que já acontece com medicamentos mais baratos, onde todos custeiam.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O medicamento é o Soliris., Positivo: o Solíris é utilizado por filha de amigos que se mostra muito eficiente para combater os efeitos da HPN, embora não seja curativo,, sendo uma excelente alternativa para o Transplante de Medula Óssea que tem resultados incertos quanto ao sucesso., Negativo: Não me foram relatados., Dificuldades: Não me foram relatados., Facilidades: A facilidade é que a infusão ocorre a cada 2 semanas e a pessoa pode levar uma vida normal, por passar bem e não apresentar efeitos colaterais.</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É um medicamento vital para muitas pessoas e têm um custo altíssimo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, A inclusão foi avanço importante para pacientes com HPN, fornecendo a eles melhores condições de sobrevivência, sua possível exclusão é um ato desumano.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab 300mg, Positivo: Eu tive varias complicações (renais, bastante hemólise que resultaram em varias transfusões e internações) depois iniciei tratamento com Eculizumab evolui para grande melhora, pude ter qualidade de vida., Negativo: nenhum., Dificuldades: nenhum., Facilidades: Estar viva.</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicamento de alto custo e essencial para o paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Único medicamento que serve para esse tipo de doença é extremamente caro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se do único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não deve ser excluído, o medicamento se mostra eficaz para o HPH como se propõem, minimiza os sintomas da doença., Quanto aos custos do medicamento é assim mesmo, quando lançado o custo é alto, mas depois vão sendo descobertas novas utilizações e o custo torna-se bem mais acessível.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Soliris., Positivo: Acompanho o caso da filha de uma amiga que aponta resultados muito bons, a fadiga e cansaço que sentia praticamente sumiram, as dores abdominais e as trombozes também nunca mais sentiu., Negativo: Não me falam de resultados negativos., Dificuldades: Não apontam resultados negativos., Facilidades: A facilidade é que é utilizado a cada 15 dias.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Já foram usados imunossupressores., Positivo: Não houve., Negativo: O resultado negativo é que a doença não estabilizou, os exames sanguíneos não apresentavam melhora significativa que justificasse o uso do medicamento em face das reações adversas que apresentava, impossibilitando a pessoa de fazer qualquer coisa, eram enjoos e dores de cabeça insuportáveis, tremedeiras e hiperplasia da gengiva que impossibilitava de se alimentar, além do sangramento constante.</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Infelizmente essas medicações são absurdamente caras, fazendo com que a população que necessita não tenha acesso. Se fosse nosso parente tenho certeza que faríamos o mesmo. Então Sim para ajuda do SUS, gastar o nosso dinheiro conosco, é justo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não sou favorável a exclusão do medicamento Soliris (Eculizumabe) pelos seguintes motivos iniciais: , , 1) Trata-se do único fármaco aprovado no Brasil pela Anvisa para o tratamento de HPN; , 2) O fármaco possui alto desempenho no controle da HPN (principalmente a redução da hemólise e de eventuais trombozes) sem efeitos adversos graves. Ou seja, é extremamente seguro tomar o medicamento; , 3) A transfusão de sangue e a reposição de ácido fólico não controlam a doença como o Soliris (Eculizumabe). São meros paliativos que não permitem uma qualidade de vida para o paciente; , 4) O transplante de medula óssea é uma terapia extremamente arriscada para pacientes de HPN., , A HPN é uma doença muito perigosa e, sem o devido tratamento com o Soliris (Eculizumabe), pode levar o paciente ao óbito. As transfusões de sangue e a reposição de ácido fólico não reduzem a hemólise, então o paciente tem um alto risco de trombose e possui uma vida extremamente limitada por causa da anemia grave e demais sintomas (dores, icterícia, dificuldade para se alimentar)., , Com o Soliris (Eculizumabe), eu posso trabalhar, estudar, ter uma vida social e fazer planos para o futuro porque sei que estarei viva, ou seja, até o meu emocional fica mais estável. Sem o remédio, eu não tenho perspectivas. Isso impacta também a minha família. , , Quero ainda poder fazer muitas coisas nessa vida, como continuar a trabalhar na profissão, estudar mais, viajar, ver meus sobrinhos crescerem, conviver com a minha família, poder fazer uma refeição sem dores ou dificuldades. São coisa simples, mas para isso eu preciso do tratamento oferecido pelo SUS mediante o uso do Soliris (Eculizumabe)., , Quanto ao custo do medicamento Soliris (Eculizumabe), ressalto o valoroso trabalho do Ministério da Saúde nas negociações para redução do valor unitário do fármaco. Julgo importante continuar com as tratativas, haja vista que no mercado internacional já existe outro medicamento aprovado para HPN pela FDA dos EUA. , , Grata.,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris (Eculizumabe)., Positivo: Melhora geral do quadro clínico: redução da hemólise e das transfusões de sangue, diminuição drástica das dores abdominais, nenhuma trombose, melhora da qualidade de vida, estabilidade emocional., Negativo: Não percebi resultados negativos com o uso do Soliris (Eculizumabe)., Dificuldades: Não percebi dificuldades com uso do Soliris (Eculizumabe). A única possível dificuldade que vislumbro são interrupções no tratamento pela não entrega do medicamento ao paciente., Facilidades: Realizar as infusões periódicas do medicamento é um procedimento simples, seguro e indolor.</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O Ministério não deve excluir o medicamento pois os pacientes dependem dessa medicação para viver com qualidade sem sofrer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, não deve excluir o medicamento pois os pacientes dependem dessa medicação para viver com qualidade sem sofrer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O Ministério não deve excluir o medicamento pois os pacientes dependem dessa medicação para viver com qualidade sem sofrer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É um medicamento de custo elevado , difícil de ser obtido com recursos próprios, sendo o único medicamento no mundo que é capaz de manter o controle da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tem nenhum outro medicamento que possa ser usado , Positivo: , Negativo:</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Sou médica hematologista, tenho bastante experiência com HPN, por acompanhar um grande número de pacientes há vários anos. Muitos deles apresentam alto padrão hemolítico, com grande necessidade transfusional e ou eventos trombóticos graves. Inclusive já perdi pacientes devido a evento trombótico cerebral. Ressalto que, exceto o transplante de medula óssea, o único tratamento para HPN é o Eculizumabe. Medicamentos como corticóide, Hemogenin, ciclosporina, timoglobulina ou qualquer outro que possa ser citado, não controlam o HPN, já que não atuam na fisiopatologia da doença. Os pacientes que, por ventura, apresentem melhora do hemograma com os medicamentos citados, na verdade está sendo tratada a aplasia de medula que, comumente acompanha o HPN. Nesses casos ocorre redução da necessidade transfusional pelo tratamento da aplasia, mas a hemólise continua, fato que pode ser evidenciado pela elevação do LDH. Esses pacientes mantêm um alto risco de eventos trombóticos, astenia acentuada comprometendo sua qualidade de vida. Atualmente, tenho alguns pacientes que tinham alto padrão hemolítico utilizando o Eculizumab através de mandato judicial. Pela experiência vivida durante anos utilizando esse medicamento, posso garantir a diferença que tem feito na vida desses pacientes, reduzindo a necessidade transfusional, protegendo contra trombose e melhorando a qualidade de vida. A exclusão causará eventos trombóticos, inclusive com alto risco de morte, grande consumo de sangue, e queda na qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Redução da necessidade transfusional, redução da hemólise e, conseqüentemente, redução do risco trombótico. Melhora da qualidade de vida., Negativo: Nenhum, Dificuldades: A única dificuldade é por ser uma droga de uso venoso, fazendo com que o paciente tenha que comparecer ao hospital 15/15 dias para infusão. Nenhuma outra dificuldade foi observada., Facilidades: O eculizumab, normalmente, não apresenta efeitos adversos. Exceto nas duas primeiras infusões, existe um risco de cefaléia que se resolve, facilmente, com qualquer antitérmico.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumab, através de protocolo de estudo. , Positivo: Tão eficaz quanto o Eculizumab, Negativo: Nenhum</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É o único medicamento que trata da doença no mundo e tem resultados comprovados. Seu custo, infelizmente, é proibitivo pra qualquer família assalariada. Seria injusto retirar o medicamento do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Necessário pra controle de doença crônica</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Pois como são poucos os casos, e de difícil tratamento para as famílias, não teria impacto de monta no orçamento do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Sem dúvidas o Soliris (Eculizumabe) é um medicamento que controla essa doença grave (HPN), de origem genética, que permite ao paciente ter qualidade e expectativa de vida, sem efeitos adversos que comprometam, no curto e/ou longo prazo, alguma função do paciente. É preciso ponderar ainda que a terapia transfusional é um mero paliativo, não tento o condão de reduzir os níveis de hemólise, e suas consequências, e evitar eventos trombóticos. Vale destacar ainda que as transfusões frequentes importam em uso de medicamento destinado a retirar o excesso de ferro acumulado no organismo, como o Exjade, que também é um medicamento de alto custo., Portanto, não sou favorável a exclusão do medicamento Soliris (Eculizumabe).</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris (Eculizumabe), Positivo: Melhora na qualidade de vida (o paciente pode trabalhar, ter vida social, estudar) e na saúde mental, diminuição das internações hospitalares, nas transfusões de sangue, melhora dos exames de sangue., Negativo: Não percebi resultados negativos com o uso do Soliris (Eculizumabe)., Dificuldades: A dificuldades com uso do Soliris (Eculizumabe) está relacionada a incertezas do recebimento do medicamento para continuar o tratamento. , Facilidades: É muito tranquilizador para família do paciente e para o paciente fazer uso do Soliris (Eculizumabe) em razão da sua eficácia, é sinônimo de esperança, de expectativa de vida. Para tomar o remédio é preciso ir ao hospital, mas é tudo simples e seguro.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transfusão de sangue., Positivo: A hemoglobina sobe um pouco com a transfusão de sangue, o que mantém o paciente vivo - isso é importante. Mas não diminui a hemólise, nem controla as trombozes. A doença precisa ser controlada pelo remédio Soliris., Negativo: Além dos riscos com a transfusão de sangue em si, transfusões frequentes importam em uso de medicamento destinado a retirar o excesso de ferro acumulado no organismo, como o Exjade, que também é um medicamento de alto custo.</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Muitas pessoas precisam desse medicamento para ter uma vida normal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É um medicamento usado mundo a fora e que vem trazendo resultados positivos no tratamento da doença. No entanto devido ao seu elevado custo fica inviável de dar continuidade ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter esse procedimento com recurso próprio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Existem muitos pacientes que necessitam dessa medicação e que não tem recursos financeiros para adquirir. Não se pode excluir essa medicação do SUS, estaríamos desassistindo pessoas necessitadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que trás resultados positivos no controle da doença,mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter esse procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se do único tratamento para essa doença , sendo de um custo muito elevado. E como pessoa física , não há condições de pagar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se do único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, sendo impossível manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, A medicação é muito onerosa e nem todas as pessoas podem pagar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Bons resultados</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculuzimab, Positivo: Melhora das cifras laboratoriais dos pacientes., Negativo: Dificuldade de aquisição do medicamento, devido ao seu alto custo., Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ciclosporina, Hemogenin, Danasol, prednisona., Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Minha esposa é paciente de HPN e faz uso do SOLIRIS. Foi notório e evidente a excelente melhora do quadro clínico dela depois do uso do medicamento. Ela voltou a ter a sua vida normal, agora pode cuidar e brincar com nosso filho e fazer as atividades diárias normalmente. Sem a medicação, ela fica extremamente debilitada e fraca, correndo risco de morte. Pedimos encarecidamente que não excluam o medicamento do SUS, pois a vida da minha esposa depende disso.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris Eculizumabe, Positivo: - Melhor Qualidade de Vida, - Vigor e Força, - Uma vida sem dor, - Mais disposição, - Melhora na alimentação, - Melhora na respiração, - Cor da Urina normal, e não mais escura, Negativo: Nenhum ponto negativo., Dificuldades: Nenhuma dificuldade, Facilidades: Facilitou em ter uma qualidade de vida melhor, nas atividades diárias, na disposição, na alimentação e ter uma vida normal como qualquer ser humano saudável.</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Muitas pessoas precisam disso e dependem desse remédio. Não deve ser excluído</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Deve ser mantido pelo SUS para manter o tratamento o qual é o único medicamento com eficácia diante do sintomas da doença.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe., Positivo: Resultados excelentes, não tive mais dores fortes no corpo, nem fadiga, nem dor de cabeça parei de hemolisar, diminui abruptamente a fadiga entre outros sintomas que foram controlados com o uso do eculizumabe. , Negativo: Nenhum,, Não tive resultado negativo no uso da medicação., Dificuldades: Nenhum. , Facilidades: Com esse medicamento tenho uma vida basicamente normal, voltei a viver, sem dores, sem transfusões, sem fadiga, sem cansaço , Fico feliz por ter esse tratamento que me proporciona vida, não posso ficar sem o eculizumabe, e se não for pelo SUS não teremos outro modo de adquiri-lo, sem ele sei que não viverei por muito tempo.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sem esse medicamento., Com transfusões semanais e quinzenais. E corticoide para controle., Positivo: Nenhum resultado positivo com os outros medicamentos ou transfusões, a cada dia um declínio., Só tenho resultados bons com o uso do eculizumabe., Negativo: Além do sofrimento com sintomas terríveis, hemolise, dor de cabeça, dor no corpo, fadiga, medo de uma trombose, cansaço entre outros, po medo de morrer.</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É um medicamento de custo elevado e é o único existente no mundo que traz resultados positivos no controle da HPN.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não acho que o Eculizumab deve ser excluído do SUS uma vez que ele é a única opção realmente efetiva contra a HPN (Hemoglobinúria Paroxística Noturna). Sua retirada do SUS seria negar o tratamento aos pacientes, que sem esse medicamento possuem uma sobrevida muito baixa. , Por meio de estudos científicos publicados na forma de artigos foi provado e comprovado que o Eculizumab é o único medicamento que possui efetividade suficiente no tratamento da HPN, é que pode levar o paciente a uma expectativa de vida semelhante à da população normal., As outras alternativas sugeridas pelo SUS neste processo não são tão boas quanto o medicamento., O transplante de medula óssea possui baixíssima sobrevida após 5 anos do transplante, além da dificuldade em achar um doador compatível., O tratamento com corticoide hormônios exige que uma gama deles seja combinada para surtir algum efeito, o que é extremamente prejudicial ao paciente em termos de efeitos colaterais., As transfusões sanguíneas devem ser regulares, e muitas vezes o banco de sangue não possui capacidade para tanto., A ciclosporina é um imunossupressor, mas sozinha (sem o Eculizumab) não é totalmente eficiente contra a HPN. Doses elevadas dela trazem efeitos colaterais muito fortes., Ou seja, é necessário que, para o tratamento da HPN, seja bloqueada a fração C5 do sistema complemento, o que somente o Eculizumab faz.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, Positivo: Após o início do tratamento foi evidente a melhora dos sintomas na paciente. O cansaço se esvaiu, a disposição melhorou muito (o que atrapalhava no trabalho e demais atividades corriqueiras). Houve melhora no hemograma em geral, trazendo números mais próximos dos ideais. Além disso, sabe-se que em geral com o medicamento, diminui-se o risco de eventos trombóticos e hemorrágicos., Negativo: Nenhum., Dificuldades: O acesso é muito difícil pois nem todos os convênios querem arcar com os custos uma vez que o acesso pelo SUS é somente por liminar. Se o SUS garantisse acesso e fornecimento aos pacientes, seria tudo muito mais fácil. , Facilidades: Com a equipe treinada, o processo inteiro desde admissão no local de administração e administração de fato é mais rápido.</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Diversas pessoas dependem deste medicamento em seus tratamentos, tirá-lo do SUS é uma grande irresponsabilidade, visto que é uma questão de saúde pública</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Alto custo do medicamento... direito a vida.. conforme a CF.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado , impossível de manter este procedimento com recursos próprios de um assalariado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Esse medicamento não deve ser excluído por ser o único tratamento disponível para o tratamento da minha filha que possui hemoglobinúria paroxística noturna e aplasia de medula, esse medicamento é o que a mantém viva e podendo realizar as suas atividades diárias normalmente, sem ele ela já sofreu muito, sentia fortes dores no corpo, se submetia a constantes transfusões, a doença chegou a atingir órgãos importantes como rins e fígado, esse medicamento é a sua única esperança de sobrevivência.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab (Soliris), Positivo: Melhorou sua vida, estabilizou suas taxas, com o seu uso ela não precisa de transfusões e vive sua vida normalmente , Negativo: nenhum, Dificuldades: nenhuma dificuldade, Facilidades: Facilitou na melhoria da sua vida, ela consegue realizar as suas atividades normalmente, suas taxas ficam muito boas, ela consegue cuidar do seu filho sem dores.</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O medicamento não deve ser excluído do SUS o governo precisa viabilizar o fornecimento do medicamento para os pacientes que dependem do uso para melhoria da qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É um medicamento muito caro e a inclusão no SUS facilita bastante o acesso para pessoas que não tem condições de comprar ou recorrer a justiça para obter.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Possibilidade do paciente levar uma vida normal, dado que a falta do mesmo poderia levar inevitavelmente a morte., Negativo: Nenhum, Dificuldades: Nenhum , Facilidades: Aplicação rápida e não invasiva.</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O medicamento não deve ser excluído do SUS o governo precisa viabilizar o fornecimento do medicamento para os pacientes que dependem do uso para melhoria da qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, a única medicação que garante sobrevida global semelhante a população geral, melhorando qualidade de vida dos pacientes com HPN precisa manter no SUS.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Paciente jovem com redução da procura em serviço de emergência, podendo engravidar , possibilitando retornar para atividades escolares e incluindo em atividades laborativas , Paciente idosa com redução da necessidade de transfusão, melhora da qualidade de vida , melhora das dores abdominais e cefaleia. Controle de eventos trombóticos. , Negativo: Sem efeitos significativos relevantes. , Dificuldades: A única dificuldade é de fornecimento da medicação, e a necessidade de uso contínuo , mas com certeza para os pacientes que fazem uso dessa medicação com os benefícios a necessidade de uso contínuo não é uma reclamação dos mesmos. , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Até o momento no Brasil não existe nenhuma outra terapia medicamentosa eficaz para essa doença , somente o transplante de medula óssea porém esse tem uma mortalidade maior e o paciente pode apresentar várias complicações de doença do enxerto contra hospedeiro, além de imunossupressão prolongada. , Positivo: Cura , Negativo: Aumento da mortalidade , Imunossupressão prolongada , Doença do enxerto contra hospedeiro</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Vidas dependem disso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É o único medicamento capaz de dar aos pacientes de Hemoglobinuria paroxística noturna t uma vida digna, com menos sofrimentos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe , Positivo: Sou pai de um paciente. , Antes dele usar o medicamento era tudo muito difícil, ele teve que interromper todas as suas atividades, ficava a maioria do tempo acamado. , Após a primeira infusão, ele melhorou imediatamente. O medicamento ajudou ele a ter uma vida quase normal, voltou a estudar, trabalhar. Praticamente renasceu. , Negativo: Nenhum resultado negativo , Dificuldades: Não apresentou dificuldade no uso., Facilidades: Melhorou satisfatoriamente. Hoje ele leva uma vida quase normal.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoide , Positivo: Não houve resultado positivo., Negativo: Inchaço , Erupções na pele , Risco de trombose , Risco de catarata, entre outros</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Este é o único medicamento comercializado no mundo todo, com eficácia comprovada para esta doença. Aqui no Brasil, devido ao fato dele não contar na lista do SUS, o acesso ao mesmo pelos pacientes tem se dado por força ação judicial, o que traz muito problemas para os paciente e uma sobre carga para o Poder Judiciário.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris (Eculizumabe), Positivo: O paciente não teve mais as crise de hemólise que eram frequentes, e acarretavam frequentes transfusões de sangue e internações hospitalares., Negativo: Nenhum., Dificuldades: Reincidência das crises de hemólise em razão da descontinuidade do medicamento resultante da falta de fornecimento do medicamento pelo Ministério da Saúde., Facilidades: Com o fim das crises de hemólise, grande melhora na qualidade de vida do paciente e redução de despesas médicas.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticóide., Positivo: Nenhum., Negativo: Não houve interrupção das crises de Hemólise e Efeitos colaterais (inchaço, taquicardia, estado de prostração do paciente etc).</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Acredito que o medicamento não deve ser excluído do SUS em nenhuma hipótese., Meu tio usa esse medicamento há quase 10 anos e graças ao mesmo, meu tio permanece vivo e bem., Sem contar que esse medicamento tem um custo altíssimo, que se não fosse pelo SUS, meu tio e muitos outros pacientes não teriam condições financeiras de comprá-lo. , Por isso digo e repito: Não à exclusão do eculizumab do SUS! Sim à vida dos pacientes!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, Positivo: Recuperação da saúde do meu tio, que possui HPN e utiliza esse medicamento há quase 10 anos., Negativo: Nenhum. De aspecto negativo, só surge quando meu tio não recebe o medicamento e por isso tem que ser internado no hospital para recobrar a saúde enquanto o medicamento não chega., Dificuldades: Nenhuma., Facilidades: No caso do meu tio: Tomar o medicamento a cada 15 dias sem precisar de internação hospitalar.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum outro., Positivo: A desnecessidade do meu tio de ser internado no hospital., Negativo: A eventual demora no intervalo de chegada entre uma leva e outra.</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Tenho uma familiar que faz uso desse medicamento regularmente, e depende dele para sobreviver. Há cerca de dois anos ela vem enfrentando uma doença rara, HPN - Hemoglobinúria Paroxística Noturna, e entre várias idas e vindas ao hospital para descobrir seu diagnóstico e tentar um tratamento, já fez diversas tentativas com outros medicamentos, que além de não terem o mesmo resultado, ocasionaram muitos efeitos colaterais, que a impediam de ter uma vida normal e saudável. Este foi o único tratamento que teve sua eficácia comprovada e efeitos colaterais mínimos, que permitem que ela tenha uma vida normal na medida do possível., O único motivo para a exclusão deste medicamento do SUS seria seu custo elevado, colocando em risco todos aqueles que o utilizam em detrimento de valores financeiros. Não é nem justo, nem ético, alegarem a exclusão do medicamento por questões financeiras, com o tanto de roubos que vemos todos os dias nas verbas da saúde. (a começar pelas próprias vacinas da Covid). A verba existe, só está sendo mal empregada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Tenho um sobrinho que está tendo muitos benefícios com o eculizumabe que não pode ser interrompido pq pode levar a morte do paciente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ECULIZUMABE. , Positivo: Ele pode voltar a trabalhar e ter uma vida quase normal imediatamente após o uso. Esse medicamento é o único disponível. , Negativo: Nenhum. , Dificuldades: Nenhum. , Facilidades: Esse remédio é o único disponível no momento para a doença. Emoglobinuria paroxicistica noturna.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoide. , Positivo: Nenhum resultado positivo. , Negativo: Inchaço do corpo, erupções da pele, espessamento do sangue, risco de trombose, catarata.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O tratamento a saúde é um direito constitucional dos indivíduos. O Poder Público tem a obrigação de garantir os tratamentos necessários para a manutenção da saúde e vida de seus jurisdicionados. Para custear essa obrigação, pagamos uma das mais altas cargas tributárias do mundo. Não há desculpa para não prover esse medicamento à quem precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, , , Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios., , ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Meu primo depende dessa medicação e não temos como arcar com os custos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Tratamento eficaz para hemoglobinúria paroxístico noturna</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento com Eculizumab , Positivo: Melhora controle da hemólise, aumentando a sobrevida , Negativo: Poucos efeitos adversos , Dificuldades: Custo e Infusao constante , Facilidades: Melhora clínica importante</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Medicamento único no mundo que tem resultados positivos no trato da doença. Mas como é extremamente caro, não há como bancá-lo com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É o único medicamento no mundo que traz bons resultados no controle da doença mas tem custo extremamente elevado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, É um medicamento único no mundo ,q trata dessa doença rara e de alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Preciso da medicação para sobreviver e ter uma vida normal com qualidade</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhora significativa dos sintomas da HPN, Negativo: Demora do Estado para fornecer a medicação, Dificuldades: A demora para conseguir a medicação, Facilidades: Melhora significativa dos sintomas da doença. Posso ter uma vida normal</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Transfusão de sangue, Positivo: Nenhum. Os sintomas voltam após algumas semanas, Negativo: Os sintomas da HPN voltam em algumas semanas</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Minha esposa precisa do medicamento para sobreviver.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Minha esposa apresentou uma melhora impressionante em relação aos sintomas da HPN, Negativo: Demora para conseguir a medicação, Dificuldades: A demora para conseguir a medicação, Facilidades: Melhora dos sintomas da doença</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transfusão de sangue, Positivo: Nada. Os sintomas voltam após algumas semanas, Negativo: Os sintomas aparecem após algumas semanas</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Não deve ser excluído do SUS jamais, milhares de pessoas dependem do medicamento Eculizumabe pra viver e o artigo 196 dispõe que "A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para a promoção, proteção e recuperação, portanto a exclusão de tal medicação é outras do SUS é uma violação do direito constitucional</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Solíris, Positivo: Os resultados positivos do Solíris em pacientes com HPN são inúmeros, entre eles o controle e normalização de Anemia severa, evita trombozes, AVC e outras mazelas decorrentes da HPN , Negativo: Nenhum resultado negativo em 4 anos de utilização do remédio foi observada., Dificuldades: Nenhuma dificuldade, Facilidades: O rápido restabelecimento e normalização das taxas importantes do exame de sangue</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Devido a eficácia do eculizumabe para o tratamento da hemoglobinúria paroxística noturna, consequentemente melhorando o estado de saúde do paciente, proporcionando um aumento de perspectiva de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O Soliris ou eculizumabe para o tratamento da hemoglobinúria paroxística noturna que inibe uma proteína específica do organismo (fração C5 do complemento terminal) que causa inflamação, prevenindo assim que o organismo ataque e destrua células sanguíneas vulneráveis. , Positivo: Paciente em plena atividade, não hemolisa, não há mais necessidade de esta fazendo transfusão, qualidade de vida melhorou, essa medicação é a única chance para continuar vivendo., Negativo: Nenhum, Dificuldades: nenhum , Facilidades: tudo ocorreu bem e não houve nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, O único remédio para tratar a doença não pode ser excluído única e exclusivamente por conta do seu valor. A alternativa à doença é o trAnsplante de medula que é arriscado e pode não funcionar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, São vidas que que dependem desse medicamento pra viver, é inacreditável a exclusão de qualquer medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe, excelente medicamento., Positivo: Qualidade de vida, simplesmente o paciente volta a viver uma vida normal., Negativo: Nenhum, medicamento top de linha., Dificuldades: Nenhum,a falta dele sim traz dificuldades., Facilidades: Voltar a uma vida normal sem internações,sem dores, infecções e todas complicações dia doença.</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Quando foi inserido o eculizumab no SUS, não houve mas demora na entrega do medicamento. Isso ajudou bastante dando esperança para os pacientes. Por isso sou contra a exclusão, imagina quantos isso irá prejudicar. Ainda mais com a a pandemia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Meu cunhado faz uso do eculizumab, se for excluído, isso será um retrocesso no tratamento acabando dando prejuízo aos pacientes. Isso também faz com que entrega acabe falhando.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Sou amigo de uma pessoa que faz uso do eculizumab,e não sou a favor da exclusão do medicamento pelo sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Meu familiar depende desse medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhora de todos os sintomas da HPN,o paciente volta a ter qualidade de vida., Negativo: Não a efeito colateral, minha esposa utiliza e fica muito bem., Dificuldades: Nenhuma dificuldade., Facilidades: Todos os benefícios do controle, dos sintomas causados pela doença.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não existe outro medicamento para está doença., Positivo: , Negativo:</p>
21/07/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter este procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Trata-se de único medicamento existente no mundo que traz resultados positivos no controle da doença, mas seu custo é extremamente elevado, impossível de manter esse procedimento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser excluído do SUS, Nenhum medicacamen deve ser excluído. Porque ajuda muito pacientes com doenças crônicas a ter uma vida digna e principalmente com saúde. Todos devem ter o direito de ter assistencia a saude e acesso a esse medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu unico irmão , Positivo: Ele pode ter uma vida de melhor qualidade e normal. , Negativo: Nao tem, Dificuldades: Somente na dificuldade ao acesso., Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>